

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

LARISSA FABIANE DE SOUSA BARROS

**PAPÉIS OCUPACIONAIS DESEMPENHADOS POR MÃES DE CRIANÇAS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.**

São Carlos – SP

2025

LARISSA FABIANE DE SOUSA BARROS

**PAPÉIS OCUPACIONAIS DESEMPENHADOS POR MÃES DE CRIANÇAS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.**

Material apresentado para a defesa de dissertação no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional/PPGTO, na linha de pesquisa Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos de Vida Diária, como parte dos requisitos para a conclusão do curso de mestrado em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Helena Vitale  
Torkomian Joaquim

São Carlos – SP

2025

Barros, Larissa Fabiane de Sousa

PAPÉIS OCUPACIONAIS DESEMPENHADOS POR MÃES  
DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO  
AUTISTA / Larissa Fabiane de Sousa Barros -- 2025.  
75f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São  
Carlos, campus São Carlos, São Carlos  
Orientador (a): Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim  
Banca Examinadora: Regina Helena Vitale Torkomian  
Joaquim, Tatiana Barbieri Bombarda, Cristiane Miryam  
Drumond de Brito  
Bibliografia

1. Terapia ocupacional. 2. Transtorno do espectro  
autista. 3. Papéis ocupacionais. I. Barros, Larissa  
Fabiane de Sousa. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática  
(SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Arildo Martins - CRB/8 7180



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
DTO – Departamento de Terapia Ocupacional  
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional - PPGTO

---

**Folha de Aprovação**

---

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Larissa Fabiane de Sousa Barros, realizada em 18/12/ 2025

**Comissão Julgadora:**

Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim (UFSCar)

Profa. Dra. Tatiana Barbieri Bombarda (UFSCar)

Profa. Dra. Cristiane Miryam Drumond de Brito (UFMG)

## RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por déficits persistentes na comunicação, na interação social e por padrões de comportamento repetitivos e restritivos, variando em três níveis de suporte. O grau de dependência da criança pode ocasionar mudanças significativas na rotina do seu principal cuidador, geralmente a mãe. Essas atribuições, somadas aos cuidados constantes com a criança, podem provocar alterações ou até mesmo a ruptura de suas atividades diárias e dos seus papéis ocupacionais. Os papéis ocupacionais são determinados de acordo com o dever e a escolha de cada ser humano, que se organizam de forma a contribuir para a construção da identidade pessoal e social da pessoa. O estudo tem como objetivo compreender os papéis ocupacionais desempenhados por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e os impactos ocupacionais decorrentes da chegada e convivência com um filho com esse diagnóstico. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e de casos múltiplos, na qual foram participantes cinco mães de crianças com TEA que realizavam acompanhamento terapêutico ocupacional em uma clínica do interior do Estado de São Paulo. Os dados foram coletados a partir do instrumento Lista de Papéis Ocupacionais (LIPO) e de um Roteiro de entrevista semiestruturado. A análise dos resultados do Roteiro de Entrevista, ocorreu por meio da síntese descritiva dos casos e por estatística simples. Constatou-se que dos 10 papéis ocupacionais avaliados, 8 deles mostraram-se prejudicados ou interrompidos. O papel ocupacional de serviços domésticos se manteve e de cuidador aumentou a partir da chegada da criança com TEA, o papel ocupacional de Trabalhador, desempenhado no passado por cinco mães participantes, das quais apenas duas continuaram a exercer esse papel no presente. Por outro lado, o papel de Cuidadora, que era desempenhado por três das cinco mães no passado, passou a ser assumido por todas no presente, ambos os papéis foram referidos com atribuição de muita importância pelas participantes. As alterações ocupacionais exigem adaptações no contexto de vida dessas mães, exigindo reorganização das atividades diárias para atender as necessidades de cuidado com o filho. Tais dados proporcionam uma compreensão dos papéis desempenhados pelas mães de crianças com TEA, uma vez que suas rotinas e ocupações passam por modificações significativas. Essas mudanças exigem adaptações constantes nos seus papéis e nas ocupações, obrigando-as a reorganizar as atividades diárias para atender às demandas específicas dos filhos. O estudo permitiu compreender os papéis desempenhados das mães entrevistadas, assim como suas ocupações alteradas. Além disso, evidenciou os valores volitivos relacionados a papéis ocupacionais que foram deixados de ser desempenhados em função do cuidado de uma criança com TEA.

**Palavras-chaves:** Mães; Ocupação; Transtorno do Espectro Autista; Terapia Ocupacional.

## ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is characterized by persistent deficits in communication and social interaction, as well as restrictive and repetitive patterns of behavior, varying across three levels of support needs. The child's level of dependence may lead to significant changes in the routine of the primary caregiver, usually the mother. These responsibilities, combined with the constant care required by the child, may result in changes or even the disruption of her daily activities and occupational roles. Occupational roles are determined according to each individual's duties and choices and are organized in a way that contributes to the construction of personal and social identity. This study aims to understand the occupational roles performed by mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and the occupational impacts resulting from the arrival of and living with a child with this diagnosis. This is a qualitative, descriptive, multiple-case study involving five mothers of children with ASD who were receiving occupational therapy follow-up at a clinic in the interior of the state of São Paulo. Data were collected using the Occupational Roles Checklist (ORC) and a semi-structured interview guide. The analysis of the interview results was conducted through descriptive case synthesis and simple statistics. It was found that, among the 10 occupational roles assessed, 8 were impaired or interrupted. The occupational role related to domestic services was maintained, and the caregiver role increased after the arrival of the child with ASD. The worker role, performed in the past by all five participating mothers, continued to be exercised in the present by only two of them. On the other hand, the caregiver role, previously performed by three of the five mothers, came to be assumed by all of them in the present. Both roles were reported as having great importance by the participants. Occupational changes require adaptations within these mothers' life contexts, demanding a reorganization of daily activities to meet the child's care needs. These findings provide an understanding of the roles performed by mothers of children with ASD, as their routines and occupations undergo significant modifications. Such changes require constant adaptations in their roles and occupations, compelling them to reorganize their daily activities to meet the specific demands of their children. The study made it possible to understand the roles performed by the interviewed mothers, as well as their altered occupations. Furthermore, it highlighted the volitional values related to occupational roles that were discontinued due to the care of a child with ASD.

**Keywords:** Mothers; Occupation; Autism Spectrum Disorder; Occupational Therapy.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 – “Régua” nível de importância

25

## **LISTA DE QUADROS**

- Quadro 1 – Caracterização das mães participantes E1 a E5 em relação aos aspectos pessoais e familiares. 26
- Quadro 2 – Características relacionadas ao filho com TEA das participantes E1 a E5. 28

## **LISTA DE TABELA**

Tabela 1 – Descrição do Resultado da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais de E1.30

Tabela 2 – Descrição do Resultado da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais de E2.33

Tabela 3 – Descrição do Resultado da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais de E3.36

Tabela 4 – Descrição do Resultado da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais de E4.40

Tabela 5 – Descrição do Resultado da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais de E5.43

Tabela 6 – Distribuição da realização dos papéis ocupacionais em números absolutos. 51

## **LISTA DE GRÁFICOS**

Gráfico 1 – Distribuição da realização dos papéis ocupacionais de E1, E2, E3, E4 e E5 em porcentagem. 49

Gráfico 2 – Grau de importância relatado pelas mães participantes E1, E2, E3, E4 e E5. 52

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

TO – Terapia Ocupacional

PPGTO – Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

UFSCar – Universidade Federal de São Carlos

TEA – Transtorno do Espectro Autista

DSM-V – Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais 5

MOHO – Modelo de Ocupação Humana

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CNS – Conselho Nacional de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## SUMÁRIO

|   |    |
|---|----|
| 1. INTRODUÇÃO.....  | 13 |
| 2. OBJETIVO.....  | 21 |
| 2.1.Objetivo Geral.....   | 21 |
| 2.2.Objetivo Específico.....  | 21 |
| 3. MÉTODO.....  | 22 |
| 3.1.Tipo de Estudo.....   | 22 |
| 3.2.Participantes da Pesquisa.....  | 22 |
| 3.3.Critérios de Inclusão e Exclusão.....   | 22 |
| 3.4.Local e Período da Coleta dos Dados.....  | 22 |
| 3.5.Aspectos Éticos da Pesquisa.....  | 23 |
| 3.6.Instrumentos da Coleta de Dados .....   | 23 |
| 3.7.Procedimentos da Coleta de Dados.....   | 24 |
| 3.8.Análise dos Dados.....  | 25 |
| 4. RESULTADOS e DISCUSSÃO.....  | 26 |
| 4.1.Caracterização das participantes da pesquisa.....   | 26 |
| 4.2. Apresentação dos casos.....  | 29 |
| 4.3. Uma discussão inicial com a literatura.....  | 44 |
| 4.4. Identificação dos papéis ocupacionais das mães participantes.....                              | 47 |
| 4.5.Diálogo entre experiências maternas e a identificação de papéis ocupacionais.....               | 54 |
| 4.6. (Re)construção da Identidade de Mães de Crianças com TEA numa Perspectiva<br>Ocupacional ..... | 56 |
| 4.7. Discussão Geral.....   | 58 |
| 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....  | 60 |
| 6. REFERÊNCIAS.....   | 62 |
| 7. APÊNDICE   |    |
| 7.1.CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO (Apêndice A) .....  | 67 |
| 7.2.TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO - TCLE (Apêndice B) .....                              | 68 |
| 7.3.ROTEIRO DE ENTREVISTA (Apêndice C) .....  | 71 |
| 7.4.IMAGEM CONVITE (APÊNDICE D) .....   | 73 |
| 8. ANEXO  |    |
| 8.1.LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS (Anexo A) .....                                   | 74 |

## APRESENTAÇÃO

Iniciar uma jornada é sempre difícil, encontrar palavras para descrever tal jornada, me parece mais difícil ainda. Penso na pós-graduação como algo novo, e novidades sempre foram animadoras para mim, volto-me ao passado e parece um bom ponto de partida para descrever um pouco da minha jornada como terapeuta ocupacional. Começar a universidade foi empolgante, porém assustador de certa forma, depender de projetos do governo para me formar, me esforçar ao máximo para concluir, foi trabalhoso.

Depois de concluir a universidade, me mudei duas vezes em busca de melhores oportunidades de emprego, e enfim pude iniciar o mestrado, depois de quase cinco anos de formada, finalmente mestranda, um desejo que tinha antes mesmo de entrar na universidade, ensinar e fazer parte da docência sempre me pareceu tão atrativo, por agora essa jornada iniciou. Quando prestei vestibular tentei o curso de pedagogia, mas foi na Terapia Ocupacional que realmente me identifiquei, pesquisar e desenvolver a TO hoje é o que mais prezo.

Tive influência “dentro de casa” para com a minha pesquisa, com o diagnóstico de TEA do meu irmão, logo no segundo semestre da graduação, me fez buscar e refletir sobre o tema. Desde o início da graduação, a infância e o desenvolvimento infantil eram áreas na qual tive muito interesse pessoal, participei de estágios observacionais na área e me mantive nela até hoje, ver essas crianças se desenvolverem é recompensador para o meu trabalho.

Portanto, pesquisar papéis ocupacionais de mães de crianças com TEA é um recorte do contexto familiar que vivenciei, expor este contexto é algo que me traz muita satisfação, os recortes e relatos apresentados pelas entrevistadas de certa forma tiveram uma representação para mim, relacionar-me e discorrer sobre meu tema é realmente importante.

Além disso, desejo expor e evidenciar a minha rotina enquanto profissional que atua no atendimento ao público infantil, especialmente no contexto da terapia ocupacional. Tenho observado a repercussão no ambiente clínico relacionado ao impacto que ocorre no cenário de vida das mães cuidadoras de seus filhos com Transtorno do Espectro Autista. Acredito que é fundamental evidenciar cada uma dessas vivências, essa realidade que observo diariamente em minha prática profissional, e que considero essencial trazer à luz no desenvolvimento do meu estudo.

Durante o primeiro ano (2023) do Mestrado Acadêmico em Terapia Ocupacional no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional (PPGTO) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), na linha de pesquisa "Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos da Vida Diária", enfrentei dúvidas sobre o meu tema de pesquisa. Embora o

Transtorno do Espectro Autista (TEA) fosse um assunto familiar para mim, a maternidade e a relação entre mãe e filho eram áreas novas. Nesse processo de aprendizado e reflexão, tive a orientação e o suporte da Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim.

Após o primeiro ano, ao aprofundar no tema da dissertação, compreendi a importância de produzir conhecimento em Terapia Ocupacional aproximando ao Modelo de Ocupação Humana. Meu objetivo é descrever os papéis ocupacionais das mães de crianças com TEA, fundamentando esse conhecimento em bases teóricas para expandir a compreensão empírica sobre a saúde parental. Assim, busco contribuir para o entendimento dos papéis ocupacionais desempenhados por essas mães, explorando sua vivência por meio de uma pesquisa qualitativa descritiva de casos múltiplos.

Além disso, por meio da minha pesquisa gostaria de trazer contribuição teórica ao campo, ampliando a visão sobre os papéis ocupacionais desempenhados e o dia a dia de mães de crianças com TEA. Os conhecimentos gerados poderão subsidiar práticas profissionais e fortalecer a abordagem terapêutica ocupacional relacionada ao tema, em um olhar mais atencioso ao cuidado de quem cuida.

## 1. INTRODUÇÃO:

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), denominado assim pelo Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais (DSM-V, 2014), engloba características como déficits persistentes na comunicação, interação social e padrões de comportamentos repetitivos e restritivos, que variam de criança para criança, justificando a nomenclatura “espectro” de acordo com o nível de suporte em cada indivíduo (Lima, *et. al.*, 2023).

Atualmente o TEA é classificado em níveis de suporte conforme critérios do DSM-5. Esses níveis (1, 2 e 3), refletem as manifestações do transtorno e a necessidade de apoio individualizado. O nível 1 de suporte, considerado leve, é caracterizado por dificuldades sutis de comunicação e socialização, em que o indivíduo costuma ser funcional e relativamente autônomo, mas apresenta resistência a mudanças e interação social. No nível 2, ou moderado, os déficits são mais evidentes, exigindo apoio frequente em atividades diárias, com atrasos na fala, comportamentos repetitivos e restrições sociais mais acentuadas. Já o nível 3, classificado como severo, demanda suporte contínuo e intensivo, sendo marcado por sérios prejuízos na comunicação, podendo incluir ausência total da fala, isolamento social e alta dependência para as tarefas diárias. Essa classificação é essencial para orientar as intervenções terapêuticas, ajudando a equipe multidisciplinar a planejar estratégias específicas para o desenvolvimento e bem-estar do indivíduo (Faria e Borba, 2024).

Essas manifestações ocorrem em indivíduos de diversas etnias ou raças e em todos os grupos socioeconômicos. A definição de TEA se ampliou ao longo da história, desde a primeira publicação de Leo Kanner em 1943, que englobava o Transtorno Desintegrativo da Infância, o Transtorno de Asperger e o Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação, a primeira descrição detalhada do Autismo (Almeida e Neves, 2020).

As evidências epidemiológicas indicam que o TEA é diagnosticado com maior frequência em meninos do que em meninas, com uma proporção estimada de até quatro meninos para cada menina. Nas meninas, o TEA tende a se manifestar de forma mais sutil, o que pode dificultar o diagnóstico, especialmente nos casos de alto funcionamento. Com isso, em meninas com TEA que apresentam comportamentos mais sutis, há uma menor percepção das características em contextos sociais, o que contribui para a subnotificação da incidência do transtorno nessa população. Com a ampliação dos critérios diagnósticos e o aumento da conscientização sobre o TEA, houve um crescimento significativo no número de diagnósticos, especialmente entre mulheres que anteriormente não eram identificadas. Esse movimento tem contribuído para a redução da disparidade de gênero nos diagnósticos e para uma compreensão mais abrangente do TEA (Freire e Cardoso, 2022).

Com base no estudo de Fernandes *et. al.* (2024), observa-se que os autores discutem como a ampliação dos critérios diagnósticos do TEA, aliada ao aumento da conscientização sobre o transtorno na sociedade, tem contribuído para o crescimento significativo no número de diagnósticos nos últimos anos. Esse movimento, contribui para dar visibilidade ao TEA, possibilitando acesso de muitas crianças e famílias aos serviços de apoio e intervenção, dessa forma, os autores alertam para a importância de que os avanços no reconhecimento do TEA sejam acompanhados de práticas responsáveis e fundamentadas em evidências, que considerem a complexidade e a singularidade de cada indivíduo.

Na maioria dos casos o diagnóstico ocorre em média entre 4 e 5 anos de idade. Esse diagnóstico tardio pode acarretar prejuízos para a criança, portanto, é necessário fomentar a vigilância no desenvolvimento. Atribui-se, assim, a importância da identificação dos sinais de alerta para o TEA. Algumas crianças apresentam alterações no desenvolvimento desde os primeiros dias de vida, enquanto outras manifestam as primeiras características após os dois anos. Detectar sinais e iniciar precocemente a estimulação é primordial para o melhor desenvolvimento de habilidades. Para isso, faz-se necessário a identificação precoce desses possíveis atrasos e favorecer um maior ganho de habilidades no desenvolvimento global da criança (Carleial, 2020).

A identificação dos sinais de alerta do TEA é fundamental para garantir o diagnóstico precoce e o início das intervenções ainda nos primeiros anos de vida da criança. Esses sinais podem ser percebidos antes dos 3 anos de idade e envolvem, entre outros, a ausência ou baixa resposta ao nome, dificuldade em manter contato visual, uso limitado de gestos comunicativos, atraso na fala, dificuldades em brincadeiras simbólicas e presença de comportamentos repetitivos e estereotipados. A observação desses comportamentos é de suma importância na detecção precoce. A escuta atenta aos relatos dos familiares, aliada à observação direta da interação social e comunicação da criança, permite aos profissionais de saúde identificar possíveis atrasos no desenvolvimento e orientar as famílias sobre os próximos passos. Dessa forma, a atuação sensível e qualificada da equipe multiprofissional pode contribuir significativamente, melhorando o prognóstico e a qualidade de vida da criança e de sua família (Oliveira *et. al.*, 2025).

Em sua maioria, os primeiros a identificar dificuldades ao longo do desenvolvimento da criança são os pais, cuidadores e profissionais da escola em que a criança frequenta. Essas dificuldades geralmente estão associadas à realização de tarefas na rotina, a falta da independência, atraso de fala e a comportamentos restritos no dia a dia. Diante disso, as demandas dos responsáveis tendem a aumentar, uma vez que a criança necessita de cuidados

contínuos e específicos, os quais exigem constantes ajustes da rotina familiar. Assim, imagine-se que a criança demandará cuidados que pais e familiares não estavam esperando, comparados a uma criança com desenvolvimento típico (Pascalichio, Alcântara e Pegoraro, 2021).

Tendo em vista as dificuldades relacionadas às condições próprias do TEA, estas podem causar um desequilíbrio familiar ao afetar, principalmente, o funcionamento dos papéis de vida diária desempenhos por estes familiares envolvidos no cuidado da criança. Essas alterações diferem de acordo com o nível de suporte da criança; em casos mais graves, o impacto na família tende a ser maior, pois há uma necessidade de cuidado integral (Faro *et. al.*, 2019).

O cuidar da criança com TEA está diretamente ligado ao contexto familiar, especialmente no que diz respeito às demandas e responsabilidades do cuidado. Mães, em sua maioria, assumem o papel de cuidadora principal e passam a lidar com os sentimentos decorrentes dessas vivências. As dificuldades desse cuidado, intensifica a rotina, fazem com que essas mulheres enfrentem uma complexidade de sentimentos e pensamentos, como a insegurança em lidar com as demandas do filho de forma satisfatória, a dificuldade de aceitação do diagnóstico e a falta de apoio social, e, em algumas situações, conjugal (Pinto e Constantinidis, 2020).

Para muitos pais, as vivências em torno da chegada de um filho são intensas e carregadas de projeções e expectativas idealizadas. Durante a gestação, constrói-se a imagem do bebê esperado, e o nascimento marca a transição desse filho imaginado para a realidade. Nos primeiros contatos com o bebê, os pais se deparam com um universo de novas percepções e desafios. Quando surgem questões relacionadas ao diagnóstico, esse processo pode ser ainda mais complexo, gerando conflitos entre a imagem do filho idealizado e a realidade, além de frustrações e incertezas em relação ao futuro (Menegat *et. al.*, 2020).

O impacto do nascimento de um filho com deficiência pode levar a reavaliações dos conceitos iniciais de maternidade. A relação inicial mãe-filho pode ser alterada quando se tem um filho com deficiência, uma vez que esses filhos frequentemente recebem mais atenção da sociedade, que pode se manifestar em olhares curiosos e julgamentos sobre a capacidade da criança ou do indivíduo com deficiência. Características físicas e a imagem visualizada pelo outro, bem como os preceitos culturais com os quais se convive historicamente, são responsáveis por provocar pensamentos e imagens sobre as deficiências (Klemi, 2016).

A maternidade e toda a perspectiva de ser mãe podem mudar após a descoberta do desenvolvimento atípico de um filho. A mulher mãe passa a ter mais preocupações e pode ter mudanças em seus papéis ocupacionais. Os papéis ocupacionais são determinados de acordo com o dever e a escolha de cada ser humano, que se organizam de forma a contribuir para a construção da identidade pessoal e social da pessoa (Paiva, 2015).

Após a maternidade, a rotina da mulher sofre alterações significativas em diferentes aspectos, sejam eles individuais ou familiares, conforme evidenciado na pesquisa de Jurdi e Silva (2021), que destaca a importância do brincar no desenvolvimento infantil e na interação com o mundo. Considerando os desafios que o TEA pode trazer para a criança e sua família, esta pesquisa investigou como as famílias propiciam o brincar em suas rotinas e o papel dos membros da família nessa atividade. O estudo, de abordagem qualitativa, foi realizado com quatro famílias de crianças com TEA de três a cinco anos. Os resultados indicaram que o cuidado e o brincar ocorrem de modo dissociado na rotina familiar, sendo as mães responsáveis pelos cuidados e os pais pelos momentos lúdicos. Além disso, os irmãos demonstraram um papel importante na organização da rotina e na promoção do brincar dentro do ambiente familiar. Essa organização da rotina, como mencionado no estudo, pode acarretar para a família comprometimento da saúde mental relacionadas as múltiplas tarefas desenvolvidas, dificuldades na participação plena em atividades de lazer, no trabalho e nas relações interpessoais desses familiares.

Os sentimentos vivenciados no dia a dia pelas mães de crianças com TEA estão fortemente associados à sobrecarga em diversos aspectos: rotina, vida pessoal, finanças, diminuição das atividades sociais, dificuldade de acesso a serviços de saúde, lazer, transporte e moradia, além do enfraquecimento das relações pessoais e da rede de apoio social. A saúde física e mental dessas mães tende a ser impactada à medida que aumentam as demandas para auxiliar seus filhos nas ocupações, cuja independência desejada nem sempre é alcançada. Essa gama de sentimentos e exigências acaba se consolidando como uma grande fonte de sobrecarga (Dias, Costa e Barbosa-Medeiros, 2021).

A sobrecarga pode então comprometer o bem-estar daqueles que convivem com a criança, bem como a própria maternidade; muitas dessas mães precisam realizar adaptações em sua rotina ou em seu desempenho ocupacional. Os desafios relacionados a sobrecarga sentida pelas mães de crianças com TEA é um fenômeno complexo, que envolve aspectos financeiros, emocionais e sociais, como citado anteriormente. O diagnóstico do TEA pode ser um disparador significativo para o estresse parental, sendo que as mães, frequentemente, assumem grande parte das demandas de cuidado. Além disso, o isolamento social é uma realidade comum, muitas vezes impulsionado pelo receio do preconceito em relação ao filho ou pela dificuldade de lidar com comportamentos desafiadores, como a agressividade. Esse afastamento pode gerar mais sofrimento emocional, agravando os sentimentos de solidão e frustração. A falta de informações sobre como lidar com o transtorno e o futuro incerto da criança são fatores que contribuem para a angústia materna (Dias, Costa e Barbosa-Medeiros, 2021).

A sobrecarga, também, se manifesta na vida financeira, já que os custos com terapias, intervenções especializadas e adaptações no cotidiano podem ser altos. Com o aumento das demandas de cuidado, a satisfação com a vida e o bem-estar social dessas mães tendem a diminuir, refletindo-se, por exemplo, em níveis elevados de depressão, ansiedade e estresse. Dessa forma, é essencial que haja suporte adequado para essas mães, seja por meio de redes de apoio, serviços especializados ou políticas públicas que promovam a inclusão e o bem-estar (Ferreira e Smeha, 2018).

O estudo de Máximo *et al.* (2023) investiga a percepção dos pais e responsáveis sobre a rede de cuidados disponível para crianças e adolescentes com TEA em um serviço público de Terapia Ocupacional. A pesquisa, de abordagem qualitativa e exploratória, utilizou entrevistas semiestruturadas, Ecomapa e questionário sociodemográfico para identificar desafios no acesso e na qualidade da assistência. Os resultados apontam dificuldades no diagnóstico, acolhimento e acesso a instituições e tratamentos, além de obstáculos como longas listas de espera e falta de orientação para os pais. A fragilidade dessa rede de serviços impacta diretamente no cuidado desempenhado, uma vez que a ausência de suporte adequado aumenta a sobrecarga do principal cuidador, no caso, as mães, dificultando a gestão da rotina e das demandas da criança. Ainda, o estudo indica que a falta de recursos especializados e a demora no atendimento sobrecarregam ainda mais essas mulheres, que muitas vezes assumem sozinhas a busca por tratamentos e adaptações necessárias ao desenvolvimento de seus filhos. Assim, compreender as limitações da rede de cuidados é essencial para analisar as dificuldades enfrentadas por essas mães na organização de suas ocupações e papéis no contexto familiar e social.

Portanto, a rotina das mães de crianças com TEA sofre modificações significativas, exigindo adaptações constantes em seus papéis e ocupações. Essas mães precisam reorganizar suas atividades diárias para atender às demandas dos filhos, que envolvem cuidados com a alimentação, higiene, lazer, educação, participação social e descanso. Esse processo exige a capacidade de equilibrar múltiplas responsabilidades, muitas vezes sem o suporte adequado. Além disso, lidam com expectativas em relação ao desenvolvimento dos filhos, adaptando-se continuamente as suas necessidades (Roiz e Figueiredo, 2023).

Frente ao exposto, percebe-se que a rotina de cuidado com um filho com TEA pode repercutir em diferentes aspectos, sendo na perspectiva ocupacional, importante apresentar alguns conceitos. O termo ocupação refere-se às ações que as pessoas realizam em seu cotidiano e que lhes confere significado e propósito. No caso das mães de crianças com TEA, suas ocupações vão além das tarefas habituais, englobando cuidados intensos, busca por terapias e adaptações constantes na rotina familiar. Essas atividades, que variam desde as mais básicas,

como alimentação e higiene, até as mais complexas, como mediação social e educacional, influenciam diretamente sua identidade, bem-estar e qualidade de vida. Assim, o desempenho materno é moldado por essas ocupações, refletindo não apenas o cuidado com o filho, mas também a necessidade de ressignificar sua própria rotina e papéis dentro da família e da sociedade (Figueiredo *et. al.*, 2020).

A partir disso, entende-se que a ocupação não é apenas o envolvimento em atividades; envolve a interação dinâmica entre a pessoa, o ambiente e a própria ocupação. Assim, a ocupação é vista como uma definição primordial desde a origem e fundamentos da terapia ocupacional. Pressupõe-se que a ocupação não é algo normativo, mas depende da experiência vivida, necessitando de movimentos, funções e habilidades para ser desenvolvida (Salles e Matsukura, 2016).

Já o desempenho ocupacional é influenciado por três componentes principais: volição (motivação), habituação (padrões de comportamento), capacidade de desempenho (habilidades físicas, mentais e cognitivas) e o ambiente (aspecto extrínseco) como um dos seus importantes elementos constituintes. Entre os modelos mais amplamente utilizados na terapia ocupacional, destaca-se o Modelo de Ocupação Humana (MOHO), desenvolvido por Gary Kielhofner. Esse modelo parte do princípio de que a ocupação humana é essencial para a identidade e o bem-estar, sendo moldada pelos três componentes acima mencionados (Cruz *et. al.*, 2019).

A volição refere-se às motivações internas, incluindo valores, interesses e crenças pessoais, que impulsionam as escolhas e o engajamento em determinadas ocupações. A habituação envolve os hábitos e rotinas que estruturam o comportamento diário, bem como os papéis ocupacionais que os indivíduos desempenham em diferentes contextos sociais. A capacidade de desempenho diz respeito às habilidades físicas, cognitivas e emocionais que permitem a realização de ocupações significativas. Portanto, o MOHO permite aos terapeutas entenderem como essas dimensões interagem com o ambiente e influenciam a capacidade do indivíduo de realizar ocupações significativas (Cruz *et. al.*, 2019).

Segundo o MOHO, a construção subjetiva de quem o indivíduo é e quem deseja se tornar, a partir da participação em ocupações ao longo do tempo é compreendida como a identidade ocupacional, essa concepção evidencia que a identidade ocupacional se constitui por meio de narrativas que integram os papéis assumidos, os valores pessoais e os sentidos atribuídos às experiências vividas, a partir da articulação entre volição, habituação e capacidade de desempenho, pilares do MOHO, esta identidade molda a autoimagem do indivíduo e ajuda a traçar um percurso coerente entre passado, presente e futuro ocupacional (Gutierrez *et.al.*, 2023).

A identidade ocupacional, nesse contexto, não é fixa ou essencialista, mas dinâmica e continuamente construída conforme as experiências e transformações da vida, ela reflete uma organização interna que permite ao indivíduo se reconhecer em suas ocupações e se projetar para o futuro com base em seus interesses, motivações e papéis sociais significativos. Assim, o MOHO compreende a identidade ocupacional como central para o engajamento significativo nas atividades diárias, sendo um elemento essencial para o bem-estar, a autonomia e a autoeficácia dos sujeitos ocupacionais (Gutierrez *et. al.*, 2023).

No contexto do MOHO, os papéis ocupacionais são vistos como um componente essencial da habituação, moldando as rotinas diárias e influenciando a forma como as pessoas se percebem e são percebidas pelos outros. À vista disso, os papéis ocupacionais fundamentam a compreensão dos papéis exercidos pelas pessoas e como elas interagem com o mundo ao seu redor (Cordeiro *et.al.*, 2007).

Além disso, os papéis ocupacionais são definidos como os conjuntos de comportamentos e expectativas associados às posições sociais que os indivíduos ocupam em suas vidas. Esses papéis têm importância na forma como as pessoas organizam suas vidas e atribuem significado as suas ações. A mensuração destes papéis pode ser feita pela Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais, instrumento que considera aspectos temporais (passado, presente e futuro) e importância atribuída (nenhuma, pouca e muita importância) a cada papel, possibilitando a visualização de mudanças no repertório ocupacional sobre os papéis desempenhados, identificando quais desses foram interrompidos, mantidos ou que são almejados (Cordeiro *et. al.*, 2007).

Salienta-se que os papéis ocupacionais estão relacionados aos comportamentos esperados em sociedade, agregados a importantes atividades desenvolvidas ao longo da vida, que são modelados de acordo com a cultura e localidade em que se vive. Esses papéis possuem uma relação importante com as ocupações desempenhadas pelos indivíduos, pois, partindo do pressuposto de que o ser humano é ocupacional e que a ocupação é todo o fazer humano, a identidade de um ser é definida por suas ocupações e seu senso de competência (Sousa *et. al.*, 2021).

Os papéis permitem que uma pessoa estruture sua participação ocupacional e ajude a organizar comportamentos produtivos, fornecendo uma identidade pessoal, transmitindo expectativas sociais para o desempenho, organizando o uso do tempo e colocando a pessoa dentro da estrutura social. Nesse sentido, a literatura afirma que estudar os papéis desempenhados de mães de crianças com TEA torna-se essencial para compreender as

atividades e tarefas que compõem sua rotina, bem como as funções que desempenham no contexto social em que estão inseridas (Rocha e Pereira, 2022)

Modificações ou alterações em uma rotina podem apontar rupturas nas ocupações. Ao se gerir um filho, seja ele típico ou não, essas modificações acontecem; contudo, após o nascimento de crianças, os papéis ocupacionais sofrem alterações que influenciam diretamente o dia a dia das pessoas relacionadas ao cuidar dessa criança. Para a mulher, nessa perspectiva, ao se deparar com o papel de cuidadora, surgem novas demandas na rotina, sejam elas individuais ou sociais, afetando a manutenção dos papéis que envolvem as relações sociais dessa nova mulher/mãe (Barrozo, Nobre e Montil-Há, 2015).

Estudos sobre o tema, voltados a mães de crianças com TEA são escassos, um deles, de Roiz e Figueiredo (2023), investiga a adaptação e o desempenho ocupacional de mães de crianças com TEA depois do nascimento dos filhos. Os resultados indicam que, embora as mães se adaptem às necessidades dos filhos, enfrentam dificuldades funcionais no desempenho ocupacional, principalmente voltados ao autocuidado, produtividade e lazer. O estudo concluiu que a adaptação destas mães envolve fatores como o diagnóstico, acesso à informação, características dos filhos, condições socioeconômicas, bem como expectativas pessoais, mas não aborda sobre os papéis que estas mães exercem ou deixaram de exercer após o nascimento de um filho com TEA.

Assim, para o presente estudo formula-se as seguintes questões norteadoras: quais os papéis ocupacionais desempenhados por mães de crianças com TEA? A chegada de um filho com TEA gera alterações nas ocupações dessas mães?

## **2. OBJETIVO**

### **2.1 Objetivo Geral:**

- Compreender os papéis ocupacionais desempenhados por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

### **2.2 Objetivos Específicos:**

- Descrever os papéis ocupacionais exercidos, interrompidos e almejados por mães de crianças com TEA;
- Identificar as alterações nas ocupações a partir da chegada de um filho com o diagnóstico de TEA.

### **3. MÉTODO:**

#### **3.1 Tipo de Estudo:**

A pesquisa utilizou a abordagem Qualitativa do tipo descritiva, a partir do Estudo de Casos múltiplos.

A pesquisa qualitativa aborda o campo de investigação, marcada por diferentes teorias epistemológicas, paradigmas positivistas e argumentos pós-positivistas, que envolvem a coleta de uma multiplicidade de materiais empíricos, para assim, descrever os momentos e significados na vida de indivíduos e toda a sua complexidade. Considerando que os dados da pesquisa qualitativa se constroem, entende-se sua relevância, voltada a descrição, análise e interpretação destes dados voltados a um determinado fenômeno (Patias; Bohendorff, 2019).

O delineamento de casos múltiplos é uma abordagem metodológica qualitativa que possibilita a análise comparativa de dois ou mais casos que compartilham um fenômeno comum. Esse tipo de delineamento é especialmente útil por permitir uma compreensão aprofundada das experiências singulares dos participantes, ao mesmo tempo em que possibilita identificar padrões, semelhanças e contrastes entre os diferentes casos analisados, a principal finalidade do estudo de casos múltiplos é produzir uma análise robusta e transferível dos achados (Marin, *et. al.*, 2021).

#### **3.2 Participantes da Pesquisa:**

As participantes da pesquisa foram mães de crianças com TEA que realizavam o acompanhamento terapêutico ocupacional de seus filhos em uma clínica no interior do Estado de São Paulo, a qual a pesquisadora continha contato por prestação de serviço assistencial.

#### **3.3 Critérios de Inclusão e Exclusão:**

Foram elegíveis para inclusão: mães de crianças com diagnóstico de TEA, confirmado por laudo médico, com idades entre 3 e 6 anos no momento da coleta de dados da pesquisa.

Foram excluídas do estudo: mães cujos filhos mantinham vínculo com a pesquisadora por meio da prestação de serviços (isto é, eram por ela assistidas); e que apresentavam ou se autodeclaravam com alguma deficiência física ou intelectual que pudesse comprometer a compreensão ou o preenchimento dos instrumentos utilizados.

#### **3.4 Local e Período da Coleta de Dados:**

O local de realização da pesquisa foi em uma clínica multiprofissional que atende ao público de crianças e adolescentes com deficiência no interior do Estado de São Paulo.

A coleta dos dados ocorreu no período de maio a agosto de 2024, após a submissão e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), em 17/02/2024.

### **3.5 Aspectos Éticos da Pesquisa:**

A pesquisa seguiu os preceitos da resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Federal de São Carlos, conforme o CAAE de número 75606223.8.0000.5504.

Para submissão do projeto na Plataforma Brasil, inicialmente a proposta de pesquisa foi apresentada junto à clínica para obtenção de autorização institucional (Apêndice A).

Todas as participantes que manifestam interesse de participação frente ao convite de pesquisa expressaram concordância verbal e escrita, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), para participar da pesquisa, consentindo o uso das informações coletadas para fins científicos. Esse procedimento teve como objetivo assegurar a confidencialidade e a privacidade das participantes, bem como, a proteção de sua imagem, garantindo a não utilização das informações de forma que pudesse causar prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

### **3.6 Instrumentos de Coleta de Dados:**

Foram utilizados dois instrumentos para a coleta dos dados: o Roteiro de Entrevista (Apêndice C) e a Lista de identificação de papéis ocupacionais (Anexo A), para que fosse possível explorar papéis e ocupações das mães participantes, bem como as alterações vivenciadas nesse repertório ocupacional, a partir dos cuidados com o filho com TEA.

O Roteiro de Entrevista foi elaborado pela pesquisadora com o objetivo de coletar informações sobre o perfil pessoal e ocupacional das participantes. Buscou-se obter dados referentes a idade, escolaridade, estado civil, número de filhos, histórico gestacional, tipo de parto, informações clínicas e de suporte da criança com TEA, rede de apoio, principais ocupações desempenhadas, dificuldades para realizá-las e importância atribuídas as mesmas.

Para assegurar a veracidade e a adequação das perguntas, a pesquisadora consultou três profissionais de Terapia Ocupacional, especialistas na área relacionada aos cuidados parentais e ao atendimento de crianças com TEA. O roteiro foi enviado por e-mail aos especialistas, que realizaram a apreciação das perguntas do Roteiro de Entrevista, com um prazo em torno de 20 dias, após o recebimento do e-mail. Com base nas devolutivas, foram realizadas adequações

voltadas para a clareza (entendimento) das questões e para o aperfeiçoamento (detalhamento) dos tópicos referentes ao diagnóstico, tratamento e rotina das mães.

Além do roteiro de entrevista foi utilizado a Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais. Este instrumento é derivado do Modelo de Ocupação Humana (MOHO), um dos principais referenciais teóricos da Terapia Ocupacional, desenvolvido por Gary Kielhofner e colaboradores, com o objetivo de compreender e promover a participação ocupacional de indivíduos em diferentes contextos. O instrumento em questão foi inicialmente elaborado por Frances Oakley, e publicado em 1986, seu propósito é identificar os papéis ocupacionais desempenhados pelas pessoas, assim como a importância atribuída por elas a cada um deles na sua vida cotidiana (Paiva, 2015).

A aplicação da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais deve seguir instruções específicas (Cordeiro, 2005), inicialmente, orienta-se que os participantes preencham as informações demográficas. Na Parte 1 da aplicação, o esquema temporal deve ser definido da seguinte forma: o “presente” refere-se não apenas ao dia atual, mas também inclui os sete dias anteriores; o “passado” abrange o período até sete dias atrás; e o “futuro” corresponde a qualquer momento a partir de amanhã. Na Parte 2, é necessário definir o conceito de “valor” como a importância atribuída a cada papel, ou seja, o quanto esse papel é considerado importante para o indivíduo, sendo “nenhuma, pouca ou muita importância”.

No contexto específico desta pesquisa, considerou-se adaptações em relação ao marco temporal, sendo o marcador estabelecido o nascimento do filho com TEA. Assim, o “passado” referiu-se ao período anterior ao nascimento; o “presente” correspondeu ao momento em que os pais começaram a perceber características do TEA; e o “futuro” relacionou-se à perspectiva de crescimento da criança até a idade adulta.

### **3.7 Procedimentos da Coleta de Dados:**

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), as participantes foram convidadas a integrar o estudo por meio de mensagens enviadas pelo *WhatsApp*®, um aplicativo de rede social.

O convite foi realizado por intermédio do grupo de pais vinculado à clínica onde a pesquisa foi desenvolvida. No aplicativo, foi compartilhada uma imagem convite (Apêndice D) ilustrativa contendo informações básicas sobre a pesquisa e os dados de contato da pesquisadora. Ressalta-se que este grupo no *WhatsApp*® é composto exclusivamente pelas mães dos pacientes e pelos integrantes do setor administrativo da clínica.

Posteriormente ao envio da imagem (convite) as mães interessadas na pesquisa entraram em contato com a pesquisadora, a qual informou sobre o presente estudo. Assim, foram marcadas as entrevistas, que ocorreram na própria clínica, em salas em que não estavam ocorrendo atendimentos.

As entrevistas foram conduzidas enquanto os filhos das participantes eram atendidos por outros profissionais da clínica. As entrevistas ocorreram individualmente, em um único encontro. As entrevistas foram conduzidas em salas disponibilizadas pela direção administrativa da clínica, após a assinatura do TCLE, iniciou-se a entrevista e aplicação da lista de papéis ocupacionais, com duração média de 50 minutos a uma hora e dez minutos. Durante esse período, as entrevistadas responderam, inicialmente, às questões do Roteiro de Entrevista e, depois, à versão em português brasileiro da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais.

Para as respostas do Roteiro de Entrevista e da Lista, a pesquisadora realizava as perguntas e registrava as respostas por meio de um aplicativo de gravação de áudio no celular da pesquisadora (aplicativo Gravador IOS).

Após a explicação sobre como marcar as respostas na folha da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, observou-se que, em algumas ocasiões, as participantes precisavam de auxílio para marcar em suas folhas. Para favorecer a objetividade da resposta, a terapeuta utilizou um recorte visual retirado da própria folha de resposta do instrumento, correspondente ao item “importância”, que apresenta as categorias Nenhuma, Pouca e Muita Importância organizadas em três colunas. Esse recorte foi denominado de “régua” (Ilustração 1), e foi utilizado como recurso facilitador durante a entrevista, auxiliando na compreensão de como assinalar as respostas atribuídas a cada papel ocupacional e sua importância.

Segue a ilustração representativa do recorte do próprio instrumento:

Ilustração 1 – “Régua” nível de importância

| Nível de Importância |       |       |
|----------------------|-------|-------|
| Nenhuma              | Pouca | Muita |

### 3.8 Análise dos Dados:

Os dados da pesquisa foram analisados de forma descritiva, com apoio de estatística descritiva simples. Para evitar identificações, para a análise dos dados as mães participantes

foram nomeadas de acordo com a ordem numérica em que as entrevistas ocorreram junto com a letra E de entrevistadas, sendo os códigos gerados de identificação E1, E2, E3, E4 e E5.

Para a análise dos dados coletados por meio do questionário “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais”, foram analisados os escores correspondentes aos papéis ocupacionais desempenhados no passado, no presente e os desejados para o futuro das participantes E1 a E5. Entretanto, considerando que houve apenas uma oportunidade de entrevista e que nenhuma intervenção foi implementada nesse momento, a análise restringiu-se a essa única aplicação (Cordeiro, 2005). Assim, os resultados dizem respeito unicamente à distribuição do padrão de desempenho dos papéis ocupacionais das participantes E1 a E5, no momento da coleta de dados.

#### 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO:

##### 4.1. Caracterização das participantes:

Foram participantes do estudo cinco mães de filhos com TEA.

Apresenta-se no Quadro 1, dados das participantes E1 a E5, quanto aos aspectos pessoais relativos a: idade, estado civil, escolaridade, situação produtiva/trabalho, número de filhos e composição familiar.

Quadro 1 - Caracterização das mães participantes em relação aos aspectos pessoais e familiares.

| <b>P</b> | <b>Idade<br/>(anos)</b> | <b>Estado<br/>Civil</b> | <b>Escolaridade/<br/>Profissão</b>    | <b>Situação<br/>Produtiva<br/>Atual</b>                    | <b>Número<br/>de Filhos</b> | <b>Composição<br/>Familiar</b> |
|----------|-------------------------|-------------------------|---------------------------------------|--|-----------------------------|--------------------------------|
| E1       | 38                      | Solteira                | Superior completo -<br>Pedagogia      | Não está<br>trabalhando                                    | 2                           | E1, dois filhos                |
| E2       | 37                      | Casada                  | Superior completo -<br>Administração  | Autônoma<br>(Gestão de<br>queijaria e<br><i>delivery</i> ) | 1                           | E2, Marido,<br>filho           |
| E3       | 41                      | Casada                  | Superior completo -<br>Psicopedagogia | Coordenadora<br>pedagógica de<br>escola                    | 2                           | E3, Marido,<br>duas filhas     |

|    |    |        |                                    |                      |   |                         |
|----|----|--------|------------------------------------|----------------------|---|-------------------------|
| E4 | 34 | Casada | Superior completo - Serviço Social | Não está trabalhando | 1 | E4, Marido, filho       |
| E5 | 44 | Casada | Ensino Médio completo              | Não está trabalhando | 2 | E5, Marido, dois filhos |

Legenda: P = Participante

As participantes apresentam faixa etária entre a idade de 34 (E4) a 44 anos (E5), sendo a maioria das participantes casadas, com apenas uma participante apresentando estado civil de solteira (E1). Quanto à escolaridade, nota-se uma predominância de nível superior completo, sendo que duas participantes possuem também pós-graduação (E1 e E2), enquanto uma possui o ensino médio completo (E5).

Em relação à ocupação profissional, a entrevistada E2 está empregada em uma área distinta de sua formação, atuando ultimamente como autônoma, antes exercia o cargo de gestora de logística em uma empresa. A participante E3, por sua vez, relatou estar tentando se ajustar à rotina de trabalho, atuando com flexibilidade de horário em local próximo à sua residência. Já as entrevistadas E1, E4 e E5 informaram que não estão inseridas no mercado de trabalho nem desempenham atividades remuneradas.

O número de filhos entre as participantes varia de 1 a 2, com a maioria das participantes tendo dois filhos (E1, E3 e E5), e as entrevistadas E2 e E4 que possuem apenas um filho. Quando questionadas sobre o desejo de ter mais filhos, quatro das cinco participantes afirmaram que não desejam, exceto a E2 que demonstrou interesse em ter mais filhos. Na composição familiar, observou-se que na maioria dos casos, as entrevistadas são casadas e vivem com o cônjuge. No entanto, a entrevistada E1, sendo solteira, compõe uma família com seus dois filhos.

Considerando informações sobre o período gestacional, verificou-se que o tipo de parto teve predomínio de cesáreas, relatado por quatro mães (E1, E2, E4 e E5). O parto normal foi mencionado por apenas uma das entrevistadas (E3).

Em relação aos filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) das participantes E1 a E5, os dados estão apresentados no Quadro 2. Os dados apresentados estão relacionados ao

nível de suporte necessário para o TEA, a idade atual, a idade no momento do diagnóstico, a frequência na escola regular e, quanto a necessidade de apoio educacional.

Quadro 2 - Características relacionadas ao filho com TEA das participantes E1 a E5.

| <b>P</b> | <b>Suporte do Autismo (nível)</b> | <b>Idade atual (anos e meses)</b> | <b>Idade no Diagnóstico (anos e meses)</b> | <b>Frequência em Escola Regular</b> | <b>Apoio Educacional (auxílio na escola)</b> |
|----------|-----------------------------------|-----------------------------------|--|-------------------------------------|--|
| E1       | 2                                 | 5                                 | 2  | S                                   | N  |
| E2       | 1                                 | 5                                 | 3 anos e 6 meses                           | S                                   | S  |
| E3       | 2                                 | 4                                 | 2  | N                                   | S  |
| E4       | 2                                 | 5 anos e 10 meses                 | 2 anos e 6 meses                           | S                                   | S<br>(acompanhante terapêutico)              |
| E5       | 2                                 | 5                                 | 2 anos e 6 meses                           | S                                   | S  |

Legenda: P = Participante; S = Sim; N = Não

Quanto ao nível de suporte para o TEA, observa-se a predominância do nível 2, quatro das crianças foram classificadas no nível 2 (E1, E3, E4 e E5) e uma com o nível 1 (E2). Em relação à idade das crianças, essa varia entre 4 anos (E3) a 5 anos (E1, E2, E4 e E5).

Quanto a idade do diagnóstico de TEA de cada criança, esta variou de 2 anos (E1 e E3), o mais precoce, à 3 anos e 6 meses (E2). Quanto à escolarização, a maioria das crianças (n=4) frequenta escolas regulares, exceto o caso da criança de E3, que precisou ser afastada devido à desregulação sensorial. E3 relatou ter tentado diversas possibilidades para manter a filha na instituição, utilizando acomodações sensoriais, como abafadores de som, estímulos táteis e estratégias de fracionamento do tempo das atividades intercaladas com momentos de descanso. No entanto, tais medidas não se mostraram eficazes, levando-a a optar pela retirada da criança da escola.

Quanto ao apoio, apenas a criança de E1 não precisa de apoio educacional, contudo as demais precisam de auxiliares em sala e E4 acompanhante terapêutico.

#### **4.2. Apresentação dos casos:**

Considerando que esta pesquisa se desenvolveu por meio de um estudo de casos múltiplos, com a participação de cinco mães de crianças diagnosticadas com TEA, a seguir, apresenta-se uma síntese individual de cada caso.

##### **Estudo de Caso E1**

E1, 38 anos, pedagoga com pós-graduação, atualmente não está em exercício profissional desde o nascimento da filha mais nova, de cinco anos. Mãe de dois filhos, de partos cesáreos, reside com eles e vive exclusivamente em função do cuidado das crianças. Está solteira desde o término do relacionamento com o pai das crianças, com quem foi casada por 20 anos. Apesar da separação, E1 relata que recebe suporte financeiro do ex-marido, embora o mesmo tenha pouca participação na rotina familiar, afirmando: *"ele pega ela uma vez por mês, por uma hora e meia"*.

Sua filha foi diagnosticada com TEA, de nível 2 de suporte aos dois anos de idade, E1 iniciou precocemente as intervenções para sua filha, aos sete meses de vida, isso ocorreu porque ela percebeu, desde o nascimento, que havia algo diferente. Durante a amamentação, a criança não estabelecia contato visual e apresentou atrasos nos marcos do desenvolvimento, o que motivou a busca por apoio desde então. A criança está em acompanhamento terapêutico contínuo, com fonoaudiólogo, psicólogo e terapeuta ocupacional. Frequenta escola regular desde os sete meses, sem necessidade de adaptações pedagógicas. A principal dificuldade apresentada pela criança segundo E1 é a fala. Sobre a funcionalidade da filha, E1 relata de forma afetiva e entusiasmada: *"Ela é super funcional, ela é uma delícia, na verdade é só a dificuldade da fala, porque o resto ela é muito gostosa"*.

Quanto à rotina diária, E1 descreve que não segue uma estrutura rígida, sendo guiada pelas demandas da filha. Em suas palavras: *"Assim, não tenho uma rotina, [...] quando a babá pode vir, mas olha, assim, eu não saio à noite"*. Relata também as dificuldades vivenciadas: *"No começo foi bem difícil, porque ela tem uma "síndrome" do sono, então assim ela não dormia, assim não sei te explicar, mas já teve uma vez que passamos 36 horas acordadas, e foi no ápice do divórcio, a rotina gira em torno dos cuidados e das atividades da criança: escola, terapias, atividades físicas e momentos espontâneos de lazer. E1 revela que, por vezes, precisa*

se ajustar as necessidades e demandas da filha: “*ser mãe dela, a gente se reinventa todos os dias*”.

Ela considera todas as ocupações do seu dia a dia importantes e necessárias, pontuando que “*Tudo é muito necessário. Você acorda cedo, faz as tarefas, a gente faz um padrão de vida que a gente se reinventa*”. E1 afirma também não contar com rede de apoio contínua. A ajuda de sua mãe ou da babá ocorre de maneira eventual. Quando é possível este suporte, E1 voa de asa-delta. Sobre a divisão de cuidados e o apoio emocional, destaca referindo-se à inexistência de suporte emocional ou psicossocial formal, embora tenha tentado psicoterapia, sem conseguir, segundo ela, manter o vínculo. Ela compartilha que seu processo de regulação emocional acontece de forma solitária: “*já tentei online, já tentei presencial, mas não consigo, tem aquele momento que você tá lá no alto, grita, que você chora e ninguém me escuta, e é ali que eu me regulo.*”

Ainda assim, E1 relata uma vivência materna significativa, em que seu foco está em criar filhos íntegros, independentes e preparados para o mundo. “*Que eles sejam pessoas adultas excepcionais, que é a minha felicidade, ver meus filhos bem-sucedidos, ser pessoas prósperas, não só de dinheiro, sabe? Do que o dinheiro não compra*”. E1 projeta o desejo de viver no exterior com os filhos em um futuro próximo, como uma forma de proporcionar experiências de vida mais amplas: “*tipo, olha cara, o mundo é tão grande, e ficar só aqui né, mas vamos ver se dá certo*”, porém afirma que este desejo precisa esperar um pouco: “*Sim, estou esperando só assim a questão da (filha), estar um pouquinho maior, um pouquinho mais desenvolvida, nem que seja por um tempo, ir e voltar, mas assim é uma experiência que eu quero*”.

Levando em consideração as informações apresentadas acima, para uma melhor visualização do caso de E1, apresenta-se, a seguir a tabela com a descrição individualizada da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, contendo os respectivos: grau de importância e período de realização relatado de cada papel ocupacional.

Tabela 1 – Descrição do Resultado da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais de E1.

### E1

| <b>PAPÉIS OCUPACIONAIS</b> | <b>GRAU DE IMPORTÂNCIA:<br/>NENHUMA, POUCA E MUITA</b> | <b>MOMENTO CORRESPONDENTE À REALIZAÇÃO:<br/>PASSADO, PRESENTE OU FUTURO</b> |
|----------------------------|--|---|
| ESTUDANTE                  | Muita Importância                                      | Passado, presente e futuro  |

|                              |                   |                            |
|------------------------------|-------------------|----------------------------|
| TRABALHADOR                  | Muita Importância | Passado e futuro           |
| VOLUNTÁRIO                   | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| CUIDADOR                     | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| SERVIÇO DOMÉSTICO            | Muita Importância | Passado e presente         |
| AMIGO                        | Muita Importância | Presente e futuro          |
| MEMBRO DE FAMÍLIA            | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| RELIGIOSO                    | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| PASSATEMPO/AMADOR            | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES | Muita Importância | Passado, presente e futuro |

Com base na tabela 1 acima, observa-se que todos os papéis foram classificados por E1 como de muita importância, o que demonstra um forte reconhecimento do valor de cada papel ocupacional mencionado.

E1 descreve continuidade significativa em papéis como Estudante, Voluntário, Cuidador, Membro de Família, Religioso, Passatempo/Amador e Participante em Organizações, marcados pela presença no passado, presente e intenção de permanência no futuro. Essa constância indica que tais papéis fazem parte de sua rotina, de seu sentido de pertencimento e identidade ocupacional nos três momentos mencionados (passado, presente e futuro).

Quanto aos papéis que sinalizam retomada ou perspectiva futura, destaca-se o papel de Trabalhador, realizado no passado e projetado para o futuro, sugerindo que E1 vivenciou interrupções no presente, mas mantém o desejo de retomá-lo. O papel de Amigo, marcado no presente e futuro, reforça o interesse em ampliar vínculos sociais, indicando intenção de continuidade dessas relações.

Identifica-se ainda que o Serviço Doméstico realizado no passado e presente, sem projeção para o futuro, demonstra uma possível mudança de prioridades, redistribuição de responsabilidades ou ajustes na rotina. De forma geral, nota-se que E1 valoriza os papéis ocupacionais desempenhados, mas tem o desejo de retomar atividades laborais e de funções sociais.

### **Estudo de Caso E2**

E2 tem 37 anos, casada, formada em Administração com MBA em Logística, trabalhava como supervisora de manutenção de frota, mas, após o diagnóstico do filho, optou por deixar seu emprego para dedicar-se integralmente aos cuidados dele e à nova rotina da maternidade.

Como ela mesma relata, *“Quando veio o diagnóstico dele, precisava de tempo para cuidar, levar para terapias, então saí do meu trabalho”*.

A composição familiar da E2 é constituída por ela, o seu marido e o filho de ambos. Ela manifesta o desejo de ter mais um filho, pois, sendo filha única, sabe o quanto essa ausência pode fazer falta. Durante a gravidez, não houve intercorrências e o desenvolvimento inicial de sua criança estava dentro do esperado. Porém, por volta dos dois anos, E2 percebeu uma “regressão” na fala do filho: *“porque, uai, estava falando e parou de falar, o que tá acontecendo?”*, o que a levou a procurar uma neuropediatra. O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (nível 1) foi confirmado quando a criança estava com três anos e meio de idade. E2 relatou que seu filho atualmente com cinco anos, frequenta a escola regular, acompanha as aulas sem necessidade de adaptações, e realiza terapias com fonoaudiólogo, psicólogo e terapeuta ocupacional.

A rotina de E2 é intensa e dividida entre o cuidado com o filho, levar às terapias e para à escola, e na administração de um pequeno negócio familiar: uma queijaria que ela e o marido “abriram” depois da pandemia. Ela conta que, mesmo sem formação na área, a empreitada tem sido uma forma de se reencontrar na vida profissional, conciliando com as demandas do cuidado com o filho: *“De manhã a gente leva até a terapia, faz as correrias com ele, e à tarde, enquanto ele está na escola, eu faço a entrega do queijo.”* Segundo E2 esse negócio, além de trazer um rendimento, proporciona uma flexibilidade que ela não tinha antes: *“aí eu consigo controlar meus horários né.”*

No cuidado com seu filho, E2 destaca a centralidade desse papel ocupacional na sua vida: *“Cuidar do (nome do filho), o bem-estar dele, é a coisa mais importante para mim”*. Ela enfatiza o quanto cada pequeno progresso do filho é um motivo de esperança e motivação para continuar se dedicando: *“A gente fica naquela expectativa dele se desenvolver, então você tenta fazer o máximo assim, fazer com que ele se desenvolva né, [...] desenvolva e cresça um adulto funcional”*.

Apesar do amor e dedicação, E2 também reconhece as dificuldades que enfrenta para encontrar tempo para si mesma, referente a deixar de ir a salão (pintar cabelo e fazer unhas) e até desejos como: *“Eu queria fazer yoga ou pilates, mas e se ele precisar de mim, vou precisar sair correndo”* e no relato: *“então a gente fica tão exausto, que às vezes a gente se deixa um pouquinho né! pra poder exercer, e às vezes você fica tão cansado e não dá para deixar para depois, depois eu tenho que fazer, depois você faz a unha, sabe? Assim, porque não tem essa com quem ficar, ó fica com ele cinco minutinhos aqui, sabe? Não tem.”*

A maternidade, para E2, é um amor imenso: *“é um amor assim que é inexplicável, impalpável, insubstituível e imensurável, é muito gostoso”*. Ela assume com muita responsabilidade o papel principal nos cuidados do filho, já que o marido trabalha, bem como a sogra que por limitações físicas e idade, não consegue ajudar muito. O suporte emocional, então, é buscado principalmente na fé: *“Deus é ele em todo momento, tem hora que você vem aqui, você chora, você fala senhor me daí força! Porque senão eu não vou conseguir né! Aí você renova a bateria”*.

Apesar das demandas, E2 também mantém o sonho de proporcionar ao seu filho experiências fora da rotina de tratamentos, como viajar, mas com a consciência de que o momento ideal depende do desenvolvimento dele. *“Eu vivo sonhando de levar ele para os lugares que eu já fui né, [...] mas ele não vai aproveitar o quanto eu gostaria né, e nem eu, que eu vou ficar estressada, e aí ele vai correr, e aí de ser prazerosa a viagem, não vai ser né! então eu tô aguardando um pouquinho, para ele desenvolver um pouquinho mais, entender um pouquinho mais as coisas”*.

Considerando as informações apresentadas acima, para melhor visualização do caso de E2, mostra-se, a seguir, na tabela 2 a descrição individualizada da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, contendo também os respectivos graus de importância e o período relatado de realização de cada papel ocupacional.

Tabela 2 – Descrição do Resultado da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais de E2.

## E2

| <b>PAPÉIS OCUPACIONAIS</b>   | <b>GRAU DE IMPORTÂNCIA: NENHUMA, POUCA E MUITA</b> | <b>MOMENTO CORRESPONDENTE À REALIZAÇÃO: PASSADO, PRESENTE OU FUTURO</b> |
|------------------------------|--|---|
| ESTUDANTE                    | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |
| TRABALHADOR                  | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |
| VOLUNTÁRIO                   | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |
| CUIDADOR                     | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |
| SERVIÇO DOMÉSTICO            | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |
| AMIGO                        | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |
| MEMBRO DE FAMÍLIA            | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |
| RELIGIOSO                    | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |
| PASSATEMPO/AMADOR            | Muita Importância                                  | Passado e futuro  |
| PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES | Muita Importância                                  | Passado e futuro  |

De acordo com os resultados, E2 revela um padrão consistente de valorização e participação dos papéis mencionados ao longo dos diferentes momentos da vida, em que todos foram classificados como de muita importância, demonstrando que E2 reconhece o vínculo com os papéis que desempenha. Observa-se predomínio de papéis com manutenção contínua, como Estudante, Trabalhador, Voluntário, Cuidador, Amigo, Membro de Família e Religioso, todos presentes no passado, no presente e almejados para o futuro. Esse padrão sugere estabilidade em sua identidade ocupacional, bem como um engajamento prolongado em múltiplos contextos da vida.

Já os papéis de Passatempo/Amador e Participação em Organizações apresentam-se como desempenhados no passado e projetados para o futuro, o que sinaliza a interrupção, mas também o desejo de retomada. De modo geral, a tabela 2 evidencia que E2 busca manter a continuidade de suas ocupações, marcada pela manutenção de papéis significativos e pela intenção de sustentar ou retomar funções que compõem sua identidade, no futuro com possibilidades de reconfiguração de acordo com as suas prioridades.

### **Estudo de Caso E3**

E3, de 41 anos, psicopedagoga e neuropsicopedagoga com atuação na educação há mais de 20 anos, é casada e mãe de duas filhas: uma adolescente de 17 anos e a de quatro anos, diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA), que teve o diagnóstico aos dois anos de idade, e com nível de suporte 2. Sua experiência materna é marcada por desafios em ambas as gestações. Enquanto a primeira gravidez não foi planejada e culminou no nascimento de uma filha com mielomeningocele, corrigida cirurgicamente nos primeiros dias de vida, a segunda gestação foi intencional.

E3 optou por ser mãe novamente, após atravessar uma fase de depressão intensa, um momento que, segundo ela, foi decisivo: *“eu estava numa depressão muito intensa e aí tomei a decisão de ser mãe de novo por isso, depois de 12 anos né, eu tive que encarar tudo de novo”*. Ela conta como foi esse processo: *“demorei tanto para engravidar de novo, porque eu sofri bastante com ela (primeira filha) nos primeiros cinco anos né, não relacionado a mielo. Ela fez a cirurgia retirou, ela ficou bem, mas depois teve outras complicações, pneumonia, refluxo, aquela coisa toda, então, eu vi os primeiros cinco anos dela muito em hospital e decidi que eu não queria ser mãe, só depois de todo esse tempo eu me reencontrei em ser mãe”*.

A gravidez de sua filha mais nova foi classificada como de alto risco, E3 relata: *“Eu tive gravidez de risco, diabetes gestacional, continuei tomando medicamentos para depressão, parto prematuro, uma série de complicações, internações, foi bem difícil.”* Já nos primeiros

meses, observou sinais que indicavam um desenvolvimento atípico: *“o início né, já amamentado eu percebi que ela já ia apresentar características de TEA [...], um ano e meio eu percebi a primeira poda neural né”*. Neste contexto, E3 relata que a pandemia atrasou a confirmação do diagnóstico, mas, aos dois anos, sua filha foi diagnosticada com TEA.

Desde então, E3 tem investido fortemente em uma rotina terapêutica extensa, com terapias multidisciplinares incluindo terapia ocupacional, fonoaudiologia, acompanhamento terapêutico, nutrição e psicomotricidade. A criança também frequentava escola regular, mas E3 optou por retirar a filha, após apresentar um episódio severo de desregulação sensorial ao iniciar na rede pública: *“ela criou pânico da escola, talvez por causa da sensibilidade auditiva... nem um abafador deu conta”*. Segundo E3, a regressão foi tão intensa que houve perda de controle de esfíncteres e impacto no desempenho de suas atividades, levando ao início de tratamento medicamentoso.

A maternidade, para E3, tem sido simultaneamente transformadora e desgastante. Ela relata com emoção: *“ela é perfeita do jeito que Deus preparou para mim... se eu soubesse na gestação que ela teria autismo, eu aceitaria da mesma forma como ela tá hoje”*. Sua rotina é extremamente estruturada, com planejamento semanal minucioso, em que divide tarefas com o marido e conta com a ajuda da filha mais velha, embora reconheça que *“mesmo dividindo, a gente tem uma rotina super desgastante”*.

Trabalhando como coordenadora pedagógica em uma escola pública próxima de sua casa, E3 enfrenta uma rotina intensa, liderando uma equipe de 70 profissionais e respondendo por quase 700 alunos. *“Eu saio muito cedo, mas tenho horário alternativo para acompanhar ela nas terapias”*, conta. Apenas uma vez por semana o marido assume essa função, o que a levou a escolher a atividade de coordenação escolar justamente pela flexibilidade. Sua carga de trabalho chega a 10 horas por dia, totalizando o trabalho informal e o formal, o que a leva a estabelecer momentos rápidos com a filha, como, por exemplo, na hora do almoço, a criança fica sob os cuidados de seu marido, que trabalha de sua residência.

Em casa, E3 realiza atividades voltadas ao cuidado e atividades domésticas, além desses, trabalha de forma informal com a produção de alimentos para venda (trufas, bolos, pão de mel), segundo ela, uma forma de complementar a renda familiar e custear as terapias. Ao falar de sua rotina a mesma evidencia: *“Eu me sinto cansada, desgastada”*. A filha mais nova participa desse trabalho informal, o que ajudou a ter mais tempo com a filha e na seletividade alimentar da criança: *“E como ela tinha uma seletividade muito importante, eu comecei a colocar ela fazendo os alimentos comigo, porque além de tudo isso eu cozinho para fora, para poder ter mais dinheiro”*.

A maternidade é central em sua vida e é claramente prioritária. *“Hoje eu usaria a palavra priorizar... a (filha) tá em primeiro lugar”*, afirma. Essa escolha, no entanto, trouxe custos pessoais, E3 abriu mão de cuidar da própria saúde, interrompendo fisioterapia para hérnia de disco e abandonando suas caminhadas diárias. Ela reconhece o impacto dessa renúncia, dizendo: *“eu precisaria entender qual vai ser o momento que eu vou poder olhar menos para ela e um pouco mais para mim”*. Ainda assim, E3 tem buscado estudar incansavelmente sobre autismo, inscrevendo-se em cursos, congressos e consumindo vídeos informativos para compreender melhor sua filha. Esse conhecimento também é canalizado para sua prática profissional, já que sua escola atende cerca de 15 alunos autistas. *“O que eu vivo com ela, eu consigo ajudar essas famílias a entender os seus filhos também”*, compartilha.

Seu projeto de futuro inclui o desejo de atuar em clínica especializada para pessoas com deficiência, com base na formação já adquirida, e fazer um mestrado “na área” do TEA. E3 vê nisso uma forma de ampliar seu conhecimento na área, levando para outras mães o suporte que ela mesma sente falta. Atualmente, ela e o marido não contam com suporte emocional ou psicossocial, e sustentam a casa com os próprios empregos, complementados por atividades autônomas. *“Eu e Deus”*, resume ela, ao falar sobre sua rede de apoio emocional.

Com relação ao seu desejo para o futuro E3 comenta: *“meu maior desejo é que ela consiga se virar sem os pais... que ela aprenda a lidar com a sociedade, com os olhares preconceituosos”*. Ela também aponta a urgência de políticas públicas e iniciativas universitárias voltadas às mães de crianças com TEA: *“as universidades precisavam pensar numa rede de apoio [...], diariamente você lida com situações muito tristes, muito vulneráveis né”*.

Após a apresentação do caso E3, torna-se fundamental compreender como a participante percebe e organiza seus papéis ocupacionais ao longo do tempo. A seguir, apresenta-se a tabela 3 contendo os papéis indicados por E3, acompanhados de seu grau de importância e dos períodos de realização mencionados.

Tabela 3 – Descrição do Resultado da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais de E3.

### E3

| <b>PAPÉIS OCUPACIONAIS</b> | <b>GRAU DE IMPORTÂNCIA:<br/>NENHUMA, POUCA E MUITA</b> | <b>MOMENTO CORRESPONDENTE À REALIZAÇÃO:<br/>PASSADO, PRESENTE OU FUTURO</b> |
|----------------------------|--|---|
| ESTUDANTE                  | Muita Importância                                      | Passado, presente e futuro  |

|                              |                   |                            |
|------------------------------|-------------------|----------------------------|
| TRABALHADOR                  | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| VOLUNTÁRIO                   | Muita Importância | Passado                    |
| CUIDADOR                     | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| SERVIÇO DOMÉSTICO            | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| AMIGO                        | Muita Importância | Passado e futuro           |
| MEMBRO DE FAMÍLIA            | Muita Importância | Passado e futuro           |
| RELIGIOSO                    | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| PASSATEMPO/AMADOR            | Muita Importância | Presente e futuro          |
| PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES | Pouca Importância | Passado e futuro           |

A análise dos papéis ocupacionais selecionados por E3 demonstra que a maioria dos papéis foi classificada como de muita importância, indicando forte vínculo e significado pessoal em relação às funções desempenhadas ao longo da vida.

No entanto, E3 apresentou diversidade na continuidade temporal, os papéis de Estudante, Trabalhador, Cuidador, Serviço Doméstico e Religioso foram indicados como realizados no passado, no presente e também desejados para o futuro, evidenciando manutenção contínua e estabilidade. Esses papéis parecem constituir a base de sua identidade e rotina, mantendo-se firmes em diferentes fases de vida.

Alguns papéis apresentam interrupções, como no papel de Amigo, Membro de Família e Participação em Organização, que foram assinalados no passado e para o futuro, mas não aparecem no presente, sugerindo uma interrupção, esse padrão demonstra que atividades realizadas em sociedade tiveram uma reconfiguração por parte de E3, embora permaneça o desejo de retomada destes.

O papel de Voluntário foi marcado apenas no passado, apontando para uma descontinuidade sem previsão de retorno, isso pode refletir mudanças nas prioridades, condições de vida, demandas de tempo ou interesse pessoal. Portanto, os achados revelam que E3 apresenta uma trajetória ocupacional marcada por interrupções pontuais, compondo um perfil dinâmico, em processo de reorganização e com perspectivas de retomada de vínculos e funções consideradas relevantes.

#### **Estudo de Caso E4**

E4, 34 anos, é graduada em Serviço Social e pós-graduada, e atualmente cursa o segundo semestre de Psicologia. É casada e vive com o filho de cinco anos e dez meses, e o marido. Sua trajetória materna é marcada por mudanças de planos após o diagnóstico de TEA de seu filho, que ocorreu logo após a conclusão da graduação, em 2021. *" Eu planejei isso, quando (nome*

do filho) tiver dois anos ele vai para escolinha integral e eu vou trabalhar, só que nesse meio tempo, eu descobri, a gente começou a ver sinais, começamos a ir atrás, eu me formei em agosto de 2021 e recebi o diagnóstico dele, se eu não me engano em setembro, foi logo depois, então assim, minha vida virou de cabeça para baixo, todos os meus planos, que tiveram que ser adiados”. Ela relata os desafios iniciais com o sono, o choro intenso e a alimentação que levaram E4 a postergar, por tempo indefinido, a retomada na ocupação de trabalho. Mesmo com os desafios, E4 relata a prioridade que o filho tem em sua vida: *“Porque naquele momento ele era minha prioridade, na verdade ele é minha prioridade até hoje”*.

Seu filho foi diagnosticado com TEA aos dois anos e meio. Desde então, a rotina da família passou a ser centrada nos cuidados terapêuticos do menino. Atualmente, ele está inserido em múltiplas terapias: Análise do Comportamento Aplicada (ABA), fonoaudiologia, terapia ocupacional, nutrição, psicopedagogia e psicomotricidade. Além disso, frequenta escola regular com apoio de acompanhante terapêutico e recebe adaptações pedagógicas, sendo classificado como nível 2 de suporte.

E4 relata que o parto foi uma cesariana sem complicações médicas, porém o desejo era ser um parto normal, contudo pela ausência de sinais de trabalho de parto mesmo próximo das 40 semanas optou-se pelo parto cesáreo. Desde os primeiros meses de vida, E4 percebeu características diferentes no comportamento do filho. O sono sempre foi um desafio, sendo que seu filho só começou a dormir quatro horas seguidas aos nove meses, após iniciar a mamadeira, ela relata *“Ele só dormia no meu peito. Era no meu, só meu, de mais ninguém”*. A dificuldade em introduzir alimentação e a hiper resposta aos estímulos do ambiente com choros intensos foram os indicativos que a levaram a buscar avaliação precoce, sendo que a dificuldade de dormir persiste até hoje: *“hoje ele acorda três ou quatro vezes na noite, então assim, ainda é uma coisa cansativa, não é ainda uma coisa normal, vamos dizer assim de criança típica né!”*

A maternidade, para E4, foi inicialmente idealizada com outras expectativas ela diz: *“hoje eu já me adaptei essa nova realidade, mas foi bem difícil, por mais que a gravidez não tenha sido planejada, eu idealizei uma maternidade”*. Ela comenta que sempre sonhou com festas de aniversário e momentos típicos, mas que precisou lidar com a frustração de não conseguir realizá-los por conta da sobrecarga sensorial do filho: *“Nunca fiz festa de aniversário dele, porque às vezes que a gente tentou, ele chorava. Não vejo sentido se for algo que não é para ele.”* Com o tempo, ela aprendeu a diferenciar os próprios desejos das necessidades do filho: *“Hoje eu entendo o que é meu e o que é dele.”* A mesma relatou que antes tinha o desejo de ter outro filho: *“Antes eu pensava, antes do diagnóstico dele, eu falava que eu teria dois*

*filhos, agora não mais, não quero mais não, não tenho estrutura psicológica para ter mais um filho”.*

A rotina de E4 é intensa, de manhã, ela leva seu filho à escola e vai para a faculdade. À tarde, cuida das terapias e estudos. Além disso, realiza as tarefas domésticas, como cozinhar, lavar e cuidar da casa, *“Lavar, cozinhar passar, motorista, professora, mãe, eu sou dona de casa, eu sou tudo, [...] a cozinheira sou eu, tudo sou eu”*, afirma. Apesar do cansaço e da sobrecarga, ela valoriza a maternidade como seu papel mais significativo. *“Eu deixo de fazer as coisas da casa para estar com ele. Eu gosto de participar, gosto de estar perto.”* Mesmo sem atuar formalmente na sua área de formação, E4 mantém-se ativa. Já trabalhou com vendas e está sempre envolvida em cursos e atividades. *“Não consigo ficar sem fazer nada”*, diz. Ela demonstra um desejo contínuo de crescimento pessoal e profissional, mesmo diante das limitações impostas pela ausência de rede de apoio, e sobre o trabalho ela fala que: *“tive que abrir mão, um dos dois tinha que fazer isso e esse alguém tinha que ser eu”*.

O principal impedimento para retornar ao trabalho fora de casa é a falta de alguém com quem possa dividir os cuidados de seu filho. O pai é presente e colaborativo, mas trabalha em tempo integral. A ausência de rede de apoio é relatada por ela: *“é importante quando a gente tem essa oportunidade de falar sobre rede de apoio né, porque eu acho justamente isso muito importante e tem pessoas que estão perto e não querem fazer e não querem ajudar ou fingem que a mãe não precisa, e falam aquela mulher é forte, ela consegue, ela dá conta de tudo, quando na verdade não é, a gente simplesmente não tem opção”*.

E4 realiza acompanhamento psicológico semanalmente, o que a ajuda a lidar com a sobrecarga emocional. Ela compartilha que já considerou desistir da faculdade devido ao cansaço e dificuldades com a rotina, mas acredita ser fundamental manter esse espaço para si: *“Eu preciso desse tempo, de respirar, falar com outras pessoas. As amigas se afastam e na clínica só se fala de autismo, é pesado.”*

Apesar das dificuldades, E4 demonstra um profundo compromisso com o desenvolvimento e autonomia do filho. Seu principal objetivo é garantir que ele se torne o mais independente possível: *“é por ele, eu penso muito em um amanhã de quando eu não estiver aqui, então hoje, assim o meu desejo é vê-lo mais autônomo possível para que ele consiga realizar as atividades”*. Mas relata como se sente com a maternidade: *“Olha não vou falar assim: “Nossa, é maravilhoso!”*, não é não, gostaria de não ter que estar passando por tudo isso, gostaria não ter uma maternidade tão pesada, que não fosse tão difícil”.

Considerando a apresentação do caso de E4, torna-se relevante compreender a forma como E4 organiza e percebe seus papéis ocupacionais ao longo da vida. A seguir, apresenta-se

a tabela 4 contendo a descrição individual dos papéis ocupacionais mencionados pela participante, acompanhados do grau de importância atribuído e do período de realização correspondente.

Tabela 4 – Descrição do Resultado da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais de E4.

**E4**

| <b>PAPÉIS OCUPACIONAIS</b>   | <b>GRAU DE IMPORTÂNCIA: NENHUMA, POUCA E MUITA</b> | <b>MOMENTO CORRESPONDENTE À REALIZAÇÃO: PASSADO, PRESENTE OU FUTURO</b> |
|------------------------------|--|---|
| ESTUDANTE                    | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |
| TRABALHADOR                  | Muita Importância                                  | Passado e futuro  |
| VOLUNTÁRIO                   | Muita Importância                                  | Passado e futuro  |
| CUIDADOR                     | Muita Importância                                  | Presente e futuro   |
| SERVIÇO DOMÉSTICO            | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |
| AMIGO                        | Muita Importância                                  | Futuro  |
| MEMBRO DE FAMÍLIA            | Muita Importância                                  | Presente e futuro   |
| RELIGIOSO                    | Muita Importância                                  | Passado e futuro  |
| PASSATEMPO / AMADOR          | Pouca Importância                                  | Passado e futuro  |
| PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES | Muita Importância                                  | Futuro  |

A análise dos papéis ocupacionais de E4, na tabela 4 evidencia que a maior parte dos papéis foi classificada como de muita importância. No entanto, observa-se uma distribuição temporal que revela mudanças, interrupções e projeções futuras. Os papéis de Estudante e Serviço Doméstico aparecem no passado, presente e futuro, indicando continuidade e manutenção desses papéis ao longo do tempo. Os papéis de Trabalhador, Voluntário, Religioso e Passatempo/Amador aparecem vinculados ao passado e ao futuro, mas não ao presente, sugerindo interrupção temporária e desejo de retomada. Esse padrão sugere possíveis mudanças recentes na rotina, no contexto de trabalho ou nos espaços de participação comunitária.

Os papéis de Cuidador e Membro de Família, por sua vez, aparecem no presente e futuro, sem ser desempenhados no passado, indicando um papel adquirido, buscando mantê-lo no futuro, voltado ao empenho e cuidado do filho com TEA e a participação como membro efetiva dessa família, E4 expõe que seu filho é a sua principal prioridade. Os papéis de Amigo

e Participação em Organização foram mencionados apenas para o futuro, sugerindo uma expectativa de vínculos sociais almejados por E4.

Além disso, o papel de Passatempo/Amador é o único papel classificado como de pouca importância, aparece no passado e no futuro, sugerindo que, embora esse papel seja pouco importante para E4, ele esteve presente em algum momento e pode voltar a fazer parte de sua rotina, mas no momento atual não é uma prioridade em sua vida e rotina.

De modo geral, com os resultados E4 evidencia uma configuração ocupacional marcada por expectativas de retomada em diversos papéis significativos, combinada com a continuidade de funções centrais e a presença de transições que compõem seu momento atual e prioritário de vida que é cuidar de seu filho.

### **Estudo de Caso E5**

E5, 37 anos, é mãe de dois filhos, uma adolescente de 14 anos, e um menor de cinco anos, diagnosticado com TEA aos dois anos e meio. Atualmente, ela está fora do mercado de trabalho e se dedica integralmente aos cuidados dos filhos e às demandas do lar. Casada, vive com o marido e os filhos, e relata que, embora as gestações não tenham sido planejadas, ambas foram desejadas. A chegada e gestação do filho mais novo, no entanto, foi marcada por perdas gestacionais anteriores, inclusive com sangramentos no início da gestação, o que gerou preocupações e inseguranças.

Com relação ao diagnóstico, E5 já percebia algumas características diferentes, como o andar nas pontas dos pés e a ausência de fala, antes mesmo dos dois anos de idade, e iniciou as buscas por respostas por meio da *internet*. *“Eu fui pesquisando na internet, porque ele ainda não tava falando e andava na pontinha do pé”*, relembra. Foi a partir dessas suspeitas que ela procurou um neuropediatra, o que resultou na confirmação do diagnóstico. Inicialmente classificado como autismo nível 1, E5 tende a acreditar, em consonância com a psicóloga do filho, que o nível de suporte do seu filho é compatível com o nível 2.

Atualmente, o seu filho realiza acompanhamento terapêutico com profissionais da fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e ecoterapia. Apesar da quantidade e diversidade das terapias, E5 tenta organizar a agenda para garantir um melhor equilíbrio entre as necessidades terapêuticas do filho e o bem-estar de toda a família. *“Eu tava conversando com a supervisora que eu quero “enxugar” também, sabe? Em vez de vir todos os dias, tentar vir três vezes na semana”*, explica referindo-se a rotina de terapia. A rotina semanal é extensa, e com a recente mudança de escola, agora para uma instituição particular, ela espera uma

melhora no engajamento e participação do filho nas atividades escolares, e apoio escolar necessário, bem como a conciliação dos horários entre escola e terapias.

A maternidade, para E5, é marcada por um antes e depois do diagnóstico. Ela descreve a experiência como desafiadora e emocionalmente intensa: *“a minha vida se resume eu antes e eu depois do autismo, porque antes, mudou muita coisa, muita coisa mesmo, inclusive eu fiquei mais, vamos dizer assim, ansiosa, mais nervosa né”*, afirma. Ela reconhece que esse processo trouxe à tona sentimentos de ansiedade e intolerância, o que acabou impactando seus relacionamentos familiares, especialmente com a filha mais velha e o marido. *“Antes qualquer coisinha eu estourava, aí descontava no meu marido, descontava na minha filha”*, admite, emocionada.

E5 compartilha ainda sentimentos na caminhada materna, mesmo contando com o apoio eventual da mãe e do marido, mas a filha mais velha não ajuda, nem interage com o irmão, ela conta: *“graças a Deus eu tenho minha mãe, me ajuda na medida do que pode né, mas eu acabo cobrando assim, do meu esposo, da minha filha o que eu penso que eles poderiam ajudar mais sabe?”* diz, entre lágrimas. Além disso, E5 relata a sobrecarga sentida: *“é que a gente acaba se sentindo um pouco sobrecarregada né, com relação a isso, aí tem coisa de casa, aí leva nas terapias, aí leva para escola, aí quer estimular em casa também, aí a gente acaba se sentindo sobrecarregado”*.

Sua rotina é permeada por atividades voltadas majoritariamente para os filhos: acordar cedo, preparar o café da manhã, levá-los à escola, que são instituições diferentes, cuidar da casa, preparar o almoço, e além disso as atividades que envolvem o filho com TEA, conduzir ele às terapias e administrar os compromissos de saúde (nutricionista e pediatra, pois a criança tem restrições alimentares e seletividade). Ela conta com a ajuda de um vizinho para buscar a filha, o que facilita parte do dia. Ainda assim, descreve os dias como cansativos. *“Se você fizer gosto, você não para. É da hora que acorda até a hora que vai dormir, é coisa para fazer”*.

Dentre todas as ocupações do cotidiano, ela destaca que o cuidado com seu filho é sua principal prioridade. No entanto, reconhece a importância de reservar momentos de qualidade com os filhos e se esforça para romper a sobrecarga das tarefas: *“então se você não pegar o momento e falar: “Agora não! eu vou sair, vou pegar as crianças, vou sair no fim de semana!”*. Sua maior motivação são os filhos, e é por eles que ela persiste na realização de todas as atividades, mesmo diante do cansaço físico e, sobretudo, mental: *“eu me pego me cobrando quanto a isso, aí eu poderia fazer melhor, mas tem dia que a gente tá tão cansada sabe?”* relata.

E5 expressa o desejo de voltar a estudar e ter uma profissão: *“eu gostaria de voltar a estudar, ter uma profissão sabe?”*, mas identifica obstáculos financeiros e estruturais, como a

falta de com quem deixar seu filho, especialmente à noite. Além disso, menciona que atividades antes frequentes, como frequentar a academia ou ir à igreja, foram sendo deixadas de lado, comenta: *“até para igreja, não tô conseguindo ir né, porque às vezes na época quando eu vou para igreja, que eu levo (filho) não tem assim, não tem escolinha, mas não tem pessoas que vão ficar com ele, na reunião de adulto né, ele às vezes quer correr, aí fica gritando, mas gritando feliz né, do jeito dele aí acaba meio que atrapalhando assim, o pastor não chamou atenção, nunca né, mas eu acabo não indo por causa disso”*. Ela sente falta dessas experiências, que representavam formas de autocuidado e conexão social, mas tem dificuldades para organizá-las na rotina e, principalmente, em encontrar apoio para se ausentar.

Sem apoio emocional ou psicossocial formal, E5 busca força na fé. Ela destaca a importância da espiritualidade para lidar com os desafios, a ansiedade e os medos relacionados ao futuro. Seus planos imediatos envolvem organizar a rotina escolar e terapêutica do seu filho com TEA, garantindo o suporte adequado para que ele se desenvolva com maior autonomia. Quanto ao futuro, sonha com um cenário de independência para o filho. *“Eu oro muito para que ele seja independente, que ele case, estude, trabalhe...”*, diz com esperança. Ela reconhece que parte desse sonho está além do seu controle, mas se compromete consigo mesma a fazer tudo o que está ao seu alcance para dar as melhores condições possíveis para ele.

Além da apresentação do caso de E5 acima, para maior compreensão de seus papéis ocupacionais ao longo do tempo, os resultados da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, com o grau de importância atribuído e dos momentos de realização assinalados pela mãe participante, estão na tabela 5 a seguir.

Tabela 5 – Descrição do Resultado da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais de E5.

#### E5

| <b>PAPÉIS OCUPACIONAIS</b> | <b>GRAU DE IMPORTÂNCIA; NENHUMA, POUCA E MUITA</b> | <b>MOMENTO CORRESPONDENTE À REALIZAÇÃO: PASSADO, PRESENTE OU FUTURO</b> |
|----------------------------|--|---|
| ESTUDANTE                  | Pouca Importância                                  | Passado e futuro  |
| TRABALHADOR                | Muita Importância                                  | Passado e futuro  |
| VOLUNTÁRIO                 | Muita Importância                                  | –   |
| CUIDADOR                   | Muita Importância                                  | Presente e futuro   |
| SERVIÇO DOMÉSTICO          | Muita Importância                                  | Passado e presente  |
| AMIGO                      | Muita Importância                                  | Passado e futuro  |
| MEMBRO DE FAMÍLIA          | Muita Importância                                  | Passado, presente e futuro  |

|                              |                   |                            |
|------------------------------|-------------------|----------------------------|
| RELIGIOSO                    | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| PASSATEMPO/AMADOR            | Muita Importância | Passado, presente e futuro |
| PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES | Muita Importância | Futuro                     |

A tabela 5 apresentada demonstra que E5 atribui muita importância à maior parte dos seus papéis ocupacionais. Entretanto, observa-se que somente o papel de Estudante é tido como pouca importância, mas realizado no passado e almejado para o futuro, sugerindo que esse papel fez parte de sua trajetória, não está presente atualmente, podendo retornar de forma pontual.

O papel de Voluntário é tido com muita importância, mas sem realização em nenhum momento da vida de E5, isso sugere que, apesar da alta valorização desse papel, E5 ainda não teve oportunidade de exercê-lo, mas pode percebê-lo como um ideal ou algo desejado, embora não tenha sido concretizado.

Os papéis de Trabalhador e Amigo foram mencionados no passado e futuro, indicando interrupção na vivência atual, com projeção de retomada, pode ser justificada pela redistribuição de prioridades. Já o papel de Cuidador aparece no presente e futuro, revelando um papel ativo atualmente, com previsão de continuidade, pois mães geralmente assumem responsabilidades com seus filhos e mães de crianças com TEA apresentam uma rotina intensa, voltadas as terapias, questões comportamentais, acompanhamento escolar e organização de intervenções multidisciplinares.

O papel de Serviço Doméstico está presente no passado e no presente, mas não foi marcado para o futuro, o que pode indicar um desejo de diminuição dessas atividades, ou até mesmo reorganização da dinâmica familiar, seja por sobrecarga, delegação dessas tarefas ou por novos arranjos. Este cenário mostra que E5 após o cuidar de seu filho com TEA passa por modificações em papéis ocupacionais importantes para ela.

Os papéis: Membro de Família, Religioso e Passatempo/Amador, aparecem nos três momentos (passado, presente e futuro), evidenciando papéis estáveis, contínuos e com forte significado afetivo e identitário. Esses papéis refletem funções consolidadas que fazem parte integral da rotina e dos valores de E5.

O papel de Participante em Organizações aparece marcado apenas para o futuro, demonstrando um possível desejo de atividades em comunidade que ainda não ocorreu no presente, nem no passado, mas é almejado no futuro, sendo ainda considerado importante para E5. Portanto, E5 revela continuidade em funções relacionadas à família, espiritualidade e interesses pessoais, além de desejos explícitos de retomada futura em ocupações consideradas importantes.

### 4.3. Uma discussão inicial com a literatura

O processo emocional vivenciado pelas mães de crianças com autismo evidencia um sentimento de luto pelo filho idealizado, permeado por receios e incertezas em relação ao futuro, Essa experiência subjetiva, carregada de sentimentos e da quebra da idealização materna, dialoga diretamente com os achados do presente estudo, que também evidencia o impacto inicial não somente na aquisição do diagnóstico médico, mas desde as primeiras percepções de características do TEA, notadas por todas as mães participantes (E1, E2, E3, E4, e E5), em suas vivências com o filho/a, que repercutem na relação da mãe com a criança, nos desafios, sobrecargas, expectativas em torno do desenvolvimento infantil, no comportamento da criança e na dinâmica e apoio familiar, portanto, compreende-se que o acolhimento emocional nesse momento é essencial não apenas para o fortalecimento do vínculo mãe-filho, mas também para a construção de um percurso terapêutico mais humanizado e significativo (Freitas e Gaudenzi, 2022).

Em relação aos casos apresentados neste estudo, as mães participantes recebem, segundo elas, algum apoio de seus maridos, exceto E1, porém em sua maioria este apoio está relacionado ao recurso financeiro. Além disso, o apoio técnico-terapêutico a si mesmas, enquanto uma demanda emocional, só é mencionado por E5. Este, por sua vez, se revela essencial para que essas mulheres encontrem espaços de escuta, ressignifiquem suas experiências e fortaleçam sua saúde mental, contribuindo diretamente para sua capacidade de seguir cuidando de suas vidas e sustentando os desafios impostos pelo papel da maternidade da criança com TEA, esse apoio surge nas falas das participantes (E2, E3, E4 e E5) em forma de fé e crenças. O estudo de Colomé *et al.* (2024) aponta que, após o diagnóstico de TEA, muitas mães vivenciam uma reconfiguração de suas redes de apoio, com redução significativa dos vínculos extrafamiliares e concentração das relações no núcleo familiar.

Em relação às expectativas sobre o futuro dos filhos, todas as participantes (E1, E2, E3, E4 e E5) expressaram sentimentos de incerteza e preocupação, especialmente no que diz respeito à autonomia na vida adulta, assim como enfatizou-se a necessidade de redes de apoio, recursos financeiros e assistência técnica adequadas, para garantir o desenvolvimento infantil e o bem-estar das crianças. Conforme aponta Kissula *et al.* (2024), as mães de crianças com TEA buscam projetar o futuro de seus filhos em meio a sentimentos ambíguos, que transitam entre angústias relacionadas à autonomia e à inclusão social e a construção de estratégias de enfrentamento. Essas estratégias incluem a busca por informações, o fortalecimento de redes de apoio e o investimento em intervenções precoces. Tais achados dialogam com os resultados

deste estudo, ao evidenciar que as mães participantes também expressam incertezas quanto ao futuro, ao mesmo tempo em que desenvolvem ações concretas para lidar com os desafios cotidianos e promover o desenvolvimento de seus filhos.

Conforme exposto, as mães E2, E3, E4 e E5 relatam vivências de desgaste significativo no seu cotidiano, marcados por intensas rotinas. Esse desgaste manifesta-se em dificuldades como cansaço, redução dos recursos emocionais e limitações na participação em ocupações significativas. Tal realidade evidencia o *burnout* parental (Pérez Díaz & Oyarce Cádiz, 2020), que pode ser um elemento central para compreender o impacto ocupacional sentido por estas mulheres. A sobrecarga física, cognitiva e emocional é acentuada pela vigilância constante sobre as crianças e pela acumulação de tarefas, sendo a exaustão um reflexo direto do *burnout* parental, frequentemente observado em famílias com crianças que apresentam maiores exigências, no caso, as crianças com TEA.

O estudo de Pérez-Díaz & Oyarce Cádiz (2020) evidencia que mães apresentam níveis significativamente mais elevados de *burnout* parental em comparação com pais, o que sugere uma sobrecarga emocional provocada pelas múltiplas exigências do cuidado materno. Essa sobrecarga converge com os resultados do presente estudo, em que as demandas de cuidado se tornam ainda mais complexas e intensas, exigindo maior atenção as demandas dos filhos, planejamentos do dia a dia e da rotina levando em consideração as necessidades e questões sensoriais, adaptando e flexibilizando a rotina destas mães, que tem seus filhos por prioridade.

O diagnóstico de TEA de um filho frequentemente marca um ponto de inflexão na vida pessoal e profissional das mães, exigindo reorganizações profundas não apenas nas rotinas, mas também nas trajetórias pessoais e ocupacionais, como por exemplo, E1 relatou o término do casamento no auge do processo diagnóstico da filha, permanecendo solteira desde então, e comenta que não consegue encontrar tempo para namorar, já E2 mencionou ter deixado de lado o sonho de viajar para fora do Brasil, E3 expressou o desejo de trabalhar em clínica, mas precisou manter-se em um emprego próximo de casa e com maior flexibilidade para estar presente junto à filha, que apresenta crises de sobrecarga sensorial e episódios de desregulação, E4 por sua vez, relatou a vontade de vivenciar festas de aniversário e outras experiências maternas, das quais precisou abdicar em função dos desafios relacionados à desregulação sensorial do filho e E5 que manifestou o desejo de retomar os estudos, porém relatou que tem encontrado cada vez mais dificuldades em conseguir alguém que aceite cuidar de seu filho, em razão dos comportamentos heterolesivos que ele apresenta.

Além disso, E1 e E4 relataram dificuldades significativas relacionadas ao descanso e sono, uma vez que seus filhos apresentam dificuldade para iniciar e manter o sono, além de

demonstrarem grande dependência de suas mães durante a rotina noturna. Ambas descrevem que a falta de qualidade do sono compromete não apenas o descanso físico, mas também o bem-estar emocional e a dinâmica familiar.

No caso de E1, a intensidade dessa sobrecarga atingiu proporções tão marcantes que ela associa esse período ao auge do seu divórcio, indicando que as demandas do cuidado, somadas ao desgaste acumulado pela privação de sono, contribuíram para tensões conjugais significativas. Já E4 relata um cenário de exaustão profunda, descrevendo sentimentos de cansaço contínuo e dificuldade em manejar as necessidades do filho durante a noite, o que repercute diretamente em sua energia, humor e capacidade de organização da rotina diária.

Essa inflexão nos papéis e ocupações da vida pessoal e profissional aparece entre as participantes, com o foco principal no desenvolvimento e bem-estar dos filhos, conforme evidenciado por todas as mães deste estudo, os autores Borges e Dalmau (2021) trazem que, diante das intensas demandas do cuidado e da compreensão mais aprofundada sobre o TEA em busca pelo seu desenvolvimento do filho, muitas mães não apenas assumem responsabilidades terapêuticas e educativas, como também direcionam suas formações e carreiras para a área do autismo. A pesquisa destes autores realizada com 379 mães da Grande Florianópolis, revelou que uma parcela significativa de mães passou a buscar capacitações específicas, migrando para áreas afins, como pedagogia, psicologia, fonoaudiologia e análise do comportamento aplicada (ABA), ou mesmo criando iniciativas voltadas à inclusão e à conscientização, esse movimento de reconversão profissional reflete não apenas a necessidade de lidar com as especificidades do filho, que integra cuidado, conhecimento técnico e protagonismo social, tais mudanças impactam em suas rotinas, tornando parte do pertencimento ao universo do autismo.

A busca por este conhecimento é assumida pelas mães não somente após o diagnóstico, as mães participantes relatam que tiveram percepções das características do TEA em seus filhos antes desse momento, E1 percebeu a ausência de contato visual da filha durante a amamentação, E2 notou regressão em habilidades no desenvolvimento de seu filho, E3 demonstrou domínio ao relatar sobre o período de poda neural da filha e as habilidades de comunicação que foram perdidas, E4 e E5 identificaram comportamentos distintos em comparação com outras crianças. Assim, a busca por conhecimento surge como um movimento contínuo, motivado pelo desejo de favorecer o desenvolvimento integral dos filhos.

#### **4.4. Identificação dos papéis ocupacionais das mães participantes de forma integrada**

Considerando a aplicação da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, observou-se que as mães participantes apresentaram redução em 7 dos 10 papéis apresentados no

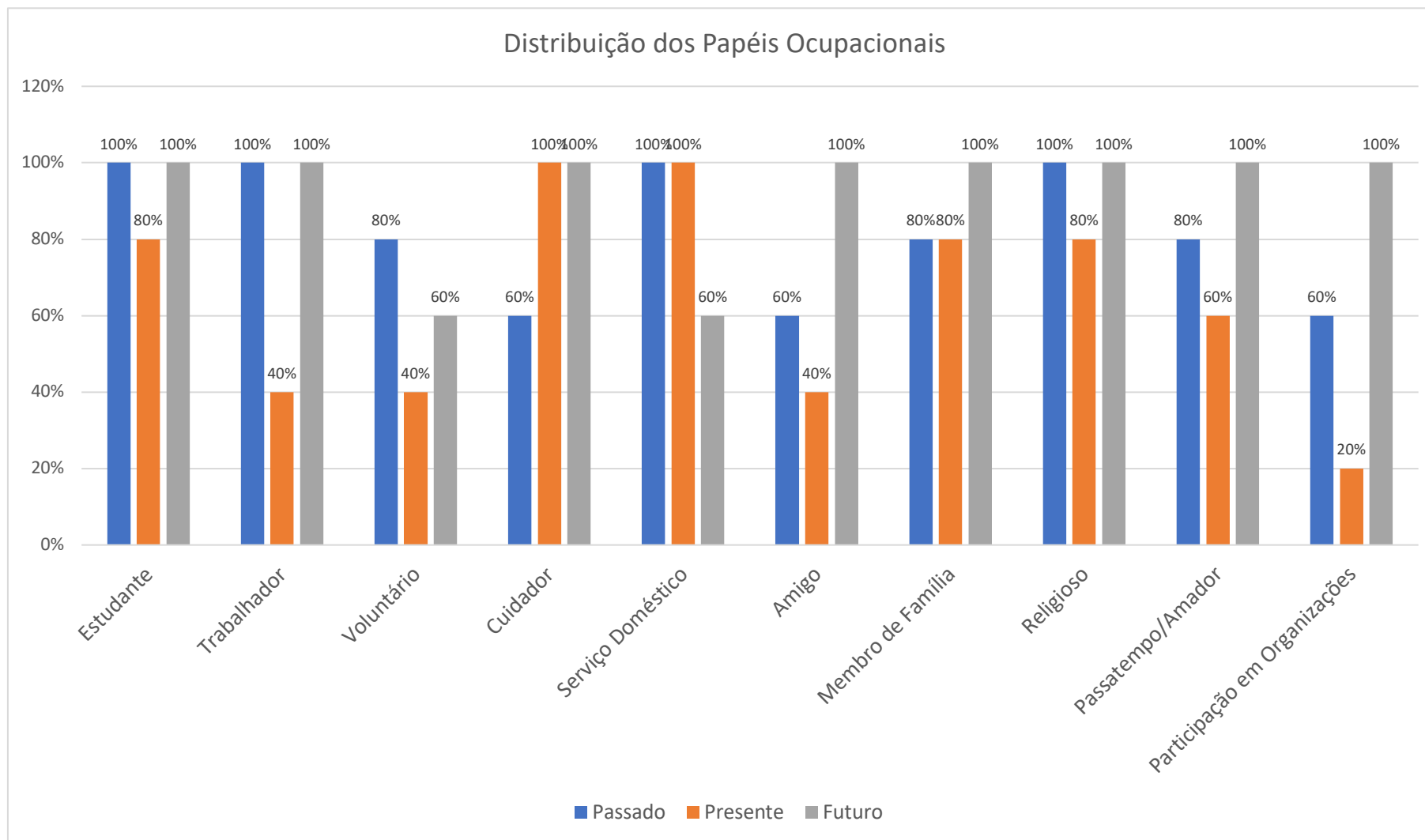
instrumento (Estudante, Trabalhador, Voluntário, Cuidador, Serviço Doméstico, Amigo, Membro de Família, Religioso, Passatempo/Amador e Participação em Organização).

Não foi acrescentado ou mencionado por parte das mães participantes nenhum outro papel ocupacional, além dos mencionados no instrumento Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais.

Observou-se manutenção dos papéis de serviço doméstico e membro de família, bem como aumento no desempenho do papel de cuidador. Com exceção dos papéis de voluntário e serviço doméstico, os demais papéis ocupacionais foram citados como almejados por todas as participantes (Gráfico 1).

Salienta-se que o Gráfico 1 apresenta a distribuição dos Papéis Ocupacionais desempenhados pelas mães participantes do estudo comparando três momentos: passado (antes do nascimento do filho com TEA), presente (corresponde ao momento em que os pais começaram a perceber características do TEA) e futuro (relacionado a perspectiva de crescimento da criança até a idade adulta).

Gráfico 1 – Distribuição da realização dos papéis ocupacionais de E1, E2, E3, E4 e E5 em porcentagem.



Conforme exposto no Gráfico 1, no papel de Estudante, observa-se que 100% das mães o desempenharam no passado; no presente, esse número caiu para 80%, mas no futuro todas (100%) almejam retomar este papel.

O papel de Trabalhador também apresentou redução expressiva: 100% das mães trabalhavam no passado, apenas 40% permanecem ativas no presente, embora haja expectativa de retorno pleno (100%) no futuro. O estudo de Vendrúsculo-Fangel et al. (2019), ao investigar as modificações dos papéis ocupacionais de mulheres com dor crônica e artrite reumatoide, mostra uma perda dos papéis de Trabalhador, Estudante, Voluntário e Amigo, diretamente ligado às limitações impostas por uma condição de saúde. Nesse contexto, voltando-se a realidade de mães de crianças com TEA, ainda que não haja limitação de saúde pessoal, observa-se uma reorganização dos papéis ocupacionais, com a interrupção de atividades laborais em função de demandas voltadas ao cuidado e serviços domésticos, assim como no estudo citado, na presente pesquisa o serviço doméstico e membro da família foram mantidos no passado e presente, mostrando que a mulher atribui para si o senso de responsabilidade.

De acordo com o Gráfico 1 - Distribuição da realização dos papéis ocupacionais de E1, E2, E3, E4 e E5 em porcentagem, o Serviço Doméstico manteve-se estável com 100% no passado e presente, e há expectativa de diminuição para o futuro com 60%, o que reforça a permanência das mulheres em funções tradicionalmente atribuídas ao papel social feminino em nossa cultura, ainda que haja o desejo futuro de mudança.

Além disso, os papéis de cuidadora também tiveram crescimento pois, 60% exerciam este papel no passado, hoje 100% estão exercendo, e 100% esperam continuar no futuro, o que reflete o impacto direto do cuidado ao filho com TEA. A figura da mãe, que também atua como cuidadora e gestora do cotidiano familiar, contribui para a invisibilização do trabalho realizado no espaço doméstico e para a renúncia a ocupações socialmente valorizadas, como o trabalho formal, no presente estudo, observa-se que, apesar do desejo de permanecer produtiva fora do lar, as mulheres enfrentam a imposição de prioridades centradas no cuidado, seja por uma condição de saúde própria ou, como neste caso, pela responsabilidade com filhos diagnosticados com TEA. Isso revela como a identidade feminina continua sendo moldada por desigualdades e por escolhas atravessadas pelos contextos sociais e subjetivos da mulher, levando-a a assumir, muitas vezes sozinha, obrigações e responsabilidades (Vendrúsculo-Fangel *et al.*, 2019).

O papel de Membro de Família apresentou estabilidade entre passado e presente (80%), mas com expectativa unânime de retomada plena (100%) no futuro, indicando que, embora haja restrições sociais mais amplas, as mães mantêm a centralidade do núcleo familiar como espaço

de apoio e pertencimento. Também se observa que no papel de Voluntário com 80% no passado, queda para 40% no presente e expectativa de retomada para 60% no futuro. No papel de Amigo obteve-se o resultado de redução de 60% no passado para 40% no presente, ainda assim, todas as mães (100%) expressaram o desejo de retomar esse papel no futuro, o que revela a importância atribuída à socialização e à manutenção de vínculos afetivos, mesmo diante das barreiras impostas pelas demandas do cuidado.

No envolvimento Religioso os resultados obtidos mostram que 100% das mães exerciam no passado, 80% no presente e desejo de retomada de 100% no futuro. O papel relacionado a Passatempo/Amador, como momentos de lazer, foi referido por 80% no passado, uma queda para 60% no presente, porém 100% das mães almejando retomada no futuro, já o papel com menor nível de participação foi o de Participação em Organizações, com 60% no passado, 20% no presente e desejo de retomada para 100% no futuro como um papel novo almejado pelas participantes.

Para a verificação de números absolutos dos resultados apresentados anteriormente, relacionados ao desempenho dos papéis ocupacionais no passado, presente e futuro foi elaborada a Tabela 6, apresentada a seguir:

Tabela 6 – Distribuição da realização dos papéis ocupacionais em números absolutos.

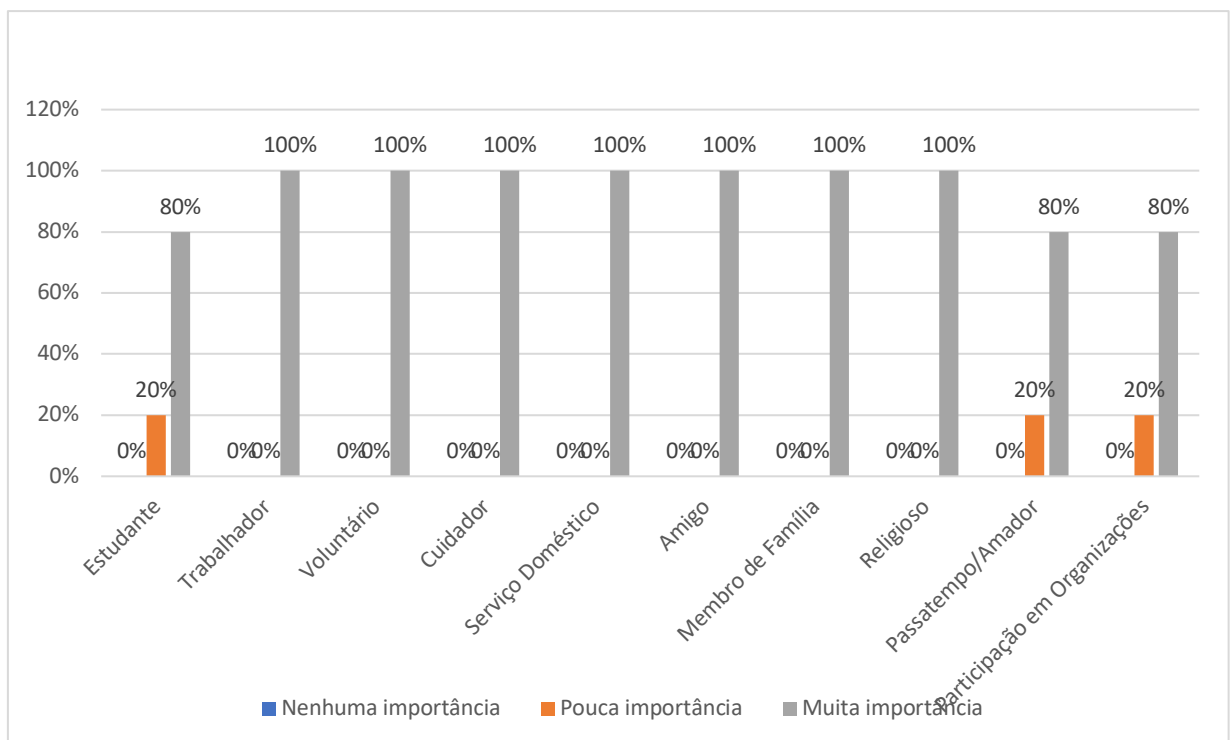
| Papéis Ocupacionais          | Passado | Presente | Futuro |
|------------------------------|---------|----------|--------|
|                              | n       | n        | n      |
| Estudante                    | 5       | 4        | 5      |
| Trabalhador                  | 5       | 2        | 5      |
| Voluntário                   | 4       | 2        | 3      |
| Cuidador                     | 3       | 5        | 5      |
| Serviço Doméstico            | 5       | 5        | 3      |
| Amigo                        | 3       | 2        | 5      |
| Membro de Família            | 4       | 4        | 5      |
| Religioso                    | 5       | 4        | 5      |
| Passatempo/Amador            | 4       | 3        | 5      |
| Participante em Organizações | 3       | 1        | 5      |

Na Tabela 6 evidencia-se, por meio dos números absolutos, mudanças e sinaliza um estreitamento das atividades sociais, produtivas e de participação comunitária (Trabalhador, Voluntário, Amigo e Participação em Organização) principalmente no presente. Por outro lado, papéis diretamente vinculados ao cuidado e às responsabilidades familiares, como Cuidador (5) e Serviço Doméstico (5), permanecem com números absolutos elevados, demonstrando uma intensificação destes papéis ocupacionais advindos do cuidar do filho com TEA.

Com relação ao futuro, observa-se que as participantes da pesquisa buscam retornar à maioria dos papéis (5 participantes na maioria deles), afirmando o desejo de retomada na participação em papéis anteriormente reduzidos. Esses achados sugerem que, embora as mães entrevistadas vivenciem atualmente modificações ocupacionais significativas, há expectativa e motivação para reconstruir suas identidades ocupacionais.

Além do desempenho dos papéis ocupacionais no passado, presente e desejados para o futuro, as participantes E1 a E5 referiram o grau de importância nenhuma, pouca e muita para cada um dos papéis, sendo apresentado no Gráfico 2, a seguir.

Gráfico 2 – Grau de importância relatado pelas mães participantes E1, E2, E3, E4 e E5.



De acordo com o Gráfico 2, observa-se que 100% das participantes (n=5) atribuem muita importância aos papéis de Trabalhador, Voluntário, Cuidador, Serviço Doméstico, Amigo, Membro de Família e Religioso.

Já os papéis de Estudante, Passatempo/Amador e Participação em Organização foram atribuídos por 80% das participantes (n=4) como muito importante e por 20% das participantes (n=1) como sendo de Pouca importância. Embora houve atribuição de pouca importância por uma das participantes a tais papéis, destaca-se que para estes foram expressos o desejo de em sua realização. Nenhuma das participantes atribuiu “Nenhuma importância” para quaisquer um dos papéis ocupacionais.

Dos 10 papéis ocupacionais listados, os papéis de Trabalhador, Voluntário, Cuidador, Serviço Doméstico, Amigo Membro de Família, Participação em organização foram considerados com muita importância pelas mães participantes, exceto 3 deles, Estudante (pouca importância, E5), Religioso (pouca importância, E4), Passatempo/amador (pouca importância, E3), sendo esses papéis relacionados ao desempenho contínuo ou pelo desejo de retomá-los no futuro.

De modo geral, observa-se que a maioria dos papéis é considerado importante por praticamente todas as mães entrevistadas, indicando que esses papéis permanecem valorizados mesmo diante das alterações em suas rotinas impostas pelas demandas no contexto de cuidar de uma criança com TEA,

Com base nos Gráficos 1 e 2 e Tabela 6 advindos dos resultados da Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais já apresentados, sobre os papéis ocupacionais desempenhados por mães, em relação à distribuição destes e sua importância, é possível refletir de forma crítica e integrada entre a atribuição de importância aos papéis e o desejo de manutenção ou retomada destes no futuro.

Observa-se, que 100% das participantes atribuíram "muita importância" ao papel de Trabalhador, Voluntário, Cuidador, Serviço Doméstico, Amigo, Membro de Família e Religioso, revelando uma centralidade clara dos papéis ligados ao cuidado, à manutenção do lar e às relações familiares. No entanto, mesmo que os papéis tenham sido considerados valorizados por parte das mães participantes, estes tiveram perda significativas no presente, como o papel de Trabalhador, ainda que essa vivência atual esteja reduzida e seja reconhecida apenas como papéis do passado, ainda há o desejo de retomada, ou até mesmo a perspectiva de um novo papel como o de Amigo.

Por outro lado, o papel de serviço doméstico, embora tenha sido unanimemente considerado de "muita importância", não aparece com o mesmo peso no desejo de permanência futura, o que pode refletir uma atribuição mais social e funcional do que pessoal, é importante porque precisa ser feito, mas não necessariamente porque se deseja fazê-lo. Esse desalinhamento entre o valor atribuído e o desejo de continuidade sugere que algumas mães podem subordinar suas próprias vontades às necessidades do contexto familiar, especialmente quando o cuidado com uma criança com deficiência está em jogo (Pereira e Tonús, 2022).

Essas contradições entre importância e projeção futura reforçam a ideia de que os papéis ocupacionais assumidos por essas mulheres nem sempre são vividos por desejo, mas por necessidade ou obrigação social, e que a subjetividade da mãe, seus gostos, vontades e projetos pessoais, frequentemente é colocada em segundo plano, isso evidencia a urgência de se repensar

políticas e práticas de apoio a essas famílias, permitindo que o cuidado com o outro não apague a possibilidade de autocuidado e autorrealização dessas mulheres (Pereira e Tonús, 2022).

#### **4.5. Diálogo entre experiências maternas e a identificação de papéis ocupacionais**

A rotina de mães de crianças com TEA, apresentada pelas participantes E1 a E5, é marcada pela intensidade das ações e cansaço, atravessada por uma responsabilidade que vai além do afeto, trata-se de um cuidado integral e exaustivo, que exige presença física, cognitiva e emocional em tempo integral, onde o cuidar é exercido de modo unânime pelas mães segundo os resultados da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais e o que obteve-se de relato nas entrevistas. Portanto, a atribuição, pela mãe, das necessidades e responsabilidades relacionadas aos filhos constitui um processo profundo, construído não apenas pelo vínculo biológico, mas principalmente pelas vivências diárias, pelos desafios do cuidado e pelas superações envolvidas, influenciando diretamente na reorganização de suas ocupações. (Fabris-Zavaglia *et al.*, 2022).

Esse compromisso materno ultrapassa a esfera do amor e se materializa em entrega, muitas vezes acompanhada da renúncia de projetos pessoais, como E1 e E2 que renunciaram a viagens, por exemplo: E4 que deixou de trabalhar e suas expectativas futuras foram reorganizadas em uma nova área de formação; e E5 que parou de estudar e saiu do mercado de trabalho. Estas mulheres abdicam da vida profissional e social. Observa-se que essa abdicção, embora dolorosa em alguns momentos, também se configura como uma escolha sustentada pelo sentimento materno e o senso de responsabilidade, uma força motivadora que impulsiona essas mulheres a permanecerem firmes, ressignificando suas rotinas e organizando suas ocupações em função do bem-estar da criança, essa experiência evidencia como a dedicação à maternidade, ainda que imersa em sobrecargas, pode ser transformadora e fortalecedora, sendo um elemento-chave na sustentação das ocupações desempenhadas por essas mães (Fabris-Zavaglia *et al.*, 2022).

Os dados levantados no presente estudo fomentam que diante das intensas exigências do cuidado, as mães participantes buscam formas de organizar suas rotinas com maior flexibilidade, especialmente no que diz respeito à inserção no trabalho e à permanência no meio produtivo. Nas falas de E1 e E5 que param de trabalhar para cuidar de seus filhos, E2 buscou por atividades autônomas, que possibilitem a conciliação entre o cuidado integral do filho e a continuidade de sua atuação profissional, ou nas mães E3 e E4 envolvidas e buscando conhecimento em áreas relacionadas ao TEA, movidas após o diagnóstico de seus filhos, a partir de uma nova perspectiva de trabalho.

As mães participantes demonstram não apenas o desejo de se manterem economicamente ativas, mas também de se especializarem em cursos e na busca por conhecimento da temática do TEA, adquirindo conhecimentos teóricos e práticos que lhes permitam ter maior propriedade, tanto no cuidado dos filhos quanto no âmbito profissional, essa articulação entre experiência vivida, aquisição de saberes e mudanças ocupacionais revela um movimento de ressignificação do trabalho, que passa a se moldar às necessidades da criança, ao mesmo tempo em que fortalece a identidade dessas mulheres, estes resultados são afirmados nos resultados obtidos na Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais com a diminuição do desempenho do papel de Trabalhador (Borges e Dalmau, 2021).

Entre as participantes deste estudo, observou-se que as características dos filhos com TEA impactam diretamente a participação das mães em papéis sociais, E4 relatou o desejo de vivenciar comemorações de aniversário com o filho, experiência que, para ela, estava intrinsecamente ligada ao papel materno. No entanto, devido à sensibilidade auditiva e às dificuldades da criança em permanecer em ambientes com muitas pessoas, tais comemorações não puderam ser realizadas, resultando em limitações na vivência de papéis sociais que envolvem interação e pertencimento em contextos coletivos, E1 relata não conseguir ter tempo para outras relações, E4 destacou que, ao longo do tempo, suas amigas se afastaram e seu círculo social passou a se restringir a outras mães e crianças com autismo, principalmente no espaço da clínica, onde consegue manter algum nível de socialização. Apesar disso, E4 e E5 relatam também sentir falta das antigas amigas fora desse contexto vinculado ao TEA, este é afirmado segundo os resultados obtidos na Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, as relações sociais têm grande relevância segundo os resultados do Gráfico 1, as mães desejam este papel para a retomada no futuro, bem como seu grau de importância é afirmado como pode-se ver no Gráfico 2.

Observou-se entre as mães de crianças com TEA uma redução dos papéis ocupacionais voltados a participação social. Esse impacto manifesta-se pela tendência de que suas interações ocorram, majoritariamente, em ambientes vinculados ao universo do TEA, como clínicas, escolas especializadas, grupos e redes de famílias que compartilham experiências semelhantes.

Trata-se de um movimento no qual a vivência social se torna mais restrita e concentrada em um núcleo específico, configurando alterações significativas na rotina e na identidade ocupacional. Esse fenômeno também é identificado em estudos conduzidos em outros contextos de deficiência, como por exemplo, Sousa et al. (2021), ao investigarem atletas do esporte adaptado, observaram que esses indivíduos encontraram no contexto esportivo um espaço de pertencimento, construção identitária e reconstrução da participação social. De maneira

análoga, ainda que em condição distinta, mães de crianças com TEA tendem a reorganizar sua vida social a partir dos espaços que emergem das demandas de cuidado e das necessidades dos filhos. Assim, tanto no estudo de Sousa et al. (2021) quanto no presente contexto, observa-se que a participação social é reconfigurada em torno de um elemento central compartilhado, ou seja, a deficiência vivenciada diretamente pelo indivíduo ou experienciada no contexto do cuidado materno.

No entanto, diferentemente do espaço esportivo, que pode ampliar a rede de significações e interações, o contexto do cuidado cotidiano tende a restringir o contato com outros papéis sociais, limitando a expressão de dimensões da identidade antes vividas, como o papel de Amigo, Membro de Família ou Participação em Organização. As falas de E4 e E5 expressam sentimentos de isolamento, saudade de vínculos anteriores e desejo de retomar experiências que simbolizam pertencimento. Esse cenário reforça o que Sousa *et al.*, (2021) também evidenciam, que a identidade ocupacional é dinâmica, construída nas relações e dependente dos contextos sociais que possibilitam ou restringem o desempenho de papéis significativos, sendo essencial considerar o ambiente e as possibilidades de adaptação para promover não apenas funcionalidade, mas também sentido e reconhecimento social. E4 comenta que após a rotina intensa de cuidar do filho, as suas amizades se afastaram, que teve momentos que pensou em desistir da faculdade.

#### **4.6. (Re)construção da Identidade de Mães de Crianças com TEA numa Perspectiva Ocupacional**

De acordo com os achados do presente estudo, no qual as mães participantes (E1 a E5) de crianças com TEA vivenciam um processo contínuo de reorganização de seus papéis, rotinas e motivações a partir das exigências do cuidado, igualmente o MOHO propõe que as ocupações expressam a identidade e o sentido de competência pessoal. Observa-se que o papel de cuidador, no contexto do TEA, adquire centralidade e tende a sobrepor-se a outros papéis, o que repercute na percepção de si e nas possibilidades de participação em diversos contextos e em suas ocupações. À luz do MOHO, os fatores intrínsecos e extrínsecos modulam o envolvimento ocupacional, destacando a importância de considerar tanto as capacidades individuais quanto as influências contextuais e sociais que moldam o comportamento ocupacional (Cruz *et al.*, 2019).

É possível observar que, a partir do que se encontrou na pesquisa, as mães participantes (E1 a E5) demonstram alterações no componente da volição, uma vez que seus desejos e motivações pessoais são frequentemente reconfigurados a partir das necessidades do filho. Sob

a perspectiva do MOHO, essas transformações não se limitam a aspectos funcionais, mas atingem a dimensão simbólica da ocupação, relacionada ao sentido de quem o sujeito é e de como se reconhece no mundo. Nesse contexto, a Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais se apresenta como instrumento relevante para identificar e compreender as perdas, as abdições e os desejos de retomada dos papéis ocupacionais, contribuindo para a elaboração de intervenções terapêuticas que considerem não apenas a funcionalidade, mas também o significado subjetivo e social das ocupações humanas (Cordeiro *et al.*, 2007).

O componente da habituação também se mostra alterado, uma vez que as rotinas evidenciadas por todas as mães participantes (E1, E2, E3, E4 e E5) da pesquisa, quando relatado sobre os seus papéis ocupacionais, estes estavam organizados de modo a atender às demandas terapêuticas e comportamentais/sensórias de suas crianças. Essa reorganização pode levar à perda de papéis anteriormente significativos, como o de Trabalhador, e à redução das oportunidades de envolvimento em atividades que favorecem o autocuidado e o convívio e participação social. O desempenho ocupacional, compreendido pelo MOHO como a capacidade de realizar ações que expressam o papel e a identidade do sujeito, é afetado nas mães cuidadoras pela sobrecarga e pela limitação de recursos pessoais internos ou externos, considerando as redes de suporte, contextos institucionais e ambientais. Essa condição repercute não apenas na execução das atividades, desse modo, é possível compreender a partir do MOHO que a participação ou restrição ocupacional não é resultado exclusivo de características individuais, mas emerge da interação complexa entre pessoa, ocupação e contexto (Cruz *et al.*, 2019).

O ambiente, componente que aparece como fator determinante para as condições que influenciam sobre a identidade materna, ora reforçando o isolamento, ora possibilitando pertencimento em espaços de acolhimento e trocas com outras mães de crianças com TEA. Portanto, a partir da perspectiva do MOHO pode-se compreender que as mães de crianças com TEA vivenciam transformações profundas em sua identidade ocupacional, em seus sistemas de motivação e em suas possibilidades de participação em sociedade. O modelo, ao enfatizar a natureza relacional da ocupação humana, fornece um referencial valioso para analisar como o cuidado do outro pode implicar a abdição de si, produzindo experiências de isolamento, mas também de ressignificação dos papéis, na busca por sentido e equilíbrio entre as demandas de cuidado e o próprio bem-estar (Gutierrez *et al.*, 2023).

Nesse sentido, Gutierrez *et al.*, (2023) evidenciam que a identidade ocupacional é um fenômeno dinâmico e relacional, permeado pelas interações entre pessoa, ocupação e contexto, o sentido de ser e de fazer se constrói na vivência dos papéis, nas possibilidades de escolha e nas condições sociais que sustentam ou restringem a participação, sob a perspectiva do MOHO,

compreender essas experiências permite reconhecer que o cuidado, seja no âmbito profissional ou familiar é também um espaço de (re)construção identitária, em que o sujeito atribui significado às suas ações, reafirma valores e negocia continuamente o equilíbrio entre o cuidar do outro e o cuidar de si.

#### **4.7. Discussão Geral:**

De forma geral os resultados encontrados no estudo indicam similaridades nas experiências relatadas pelas mães participantes, especialmente quanto às repercussões e manutenção dos papéis desempenhados socialmente e individualmente, que são frequentemente interrompidos ou adaptados em função das demandas do cuidado contínuo de seus filhos. Tais modificações se manifestam em diferentes dimensões da vida, atingindo atividades de lazer, trabalho, autocuidado, descanso e participação social (Alves, *et al.*, 2022).

Observou-se que com a percepção das características e com o diagnóstico do filho com TEA marca-se um ponto de partida na trajetória dessas mães, que passam a reestruturar suas rotinas e prioridades, muitas vezes em detrimento de seus próprios sonhos, como é o caso de E1 e E2 que gostariam de viajar para outros países, E5 que gostaria de voltar a estudar, estes interesses e necessidades são deixados de lado em prol da priorização do cuidar. A reorganização dessa rotina, as modificações impostas pelas características do transtorno e o impacto emocional decorrente do processo de aceitação e adaptação, configuram um cenário de redefinição de papéis e significados, no qual o papel materno tende a se sobrepor aos demais (Dias *et al.*, 2021).

Além disso, o estudo evidencia que a maternidade de crianças com TEA constitui uma experiência permeada por intensas questões no contexto emocional, social e ocupacional. As mães participantes demonstram uma reconfiguração de seus papéis de vida, priorizando o cuidado e o desenvolvimento dos filhos em detrimento de outros papéis valorizados, como o de Trabalhador, Amigo e Membro de Família. A centralidade do papel de cuidadora reflete não apenas o compromisso afetivo com o filho, mas também nas questões relacionadas ao lugar social que recai sobre a figura da mulher como principal responsável pelo cuidado, assim como E1 e E4, que deixaram de lado a graduação e o desejo de retornar ao trabalho, e E5, que precisou deixar o emprego para cuidar do filho que apresenta comportamentos agressivos.

A análise dos papéis ocupacionais, conforme a Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais, revela uma tendência de desejo de retomada futura de papéis importantes como o Trabalhador, Amigo e Participação em Organizações, sinalizando o desejo de reconstruir identidades para além da maternidade e dos papéis que geralmente são postos como de cunho

e responsabilidade das mulheres (ex: Serviço Doméstico e Cuidador). Essa projeção de futuro evidencia a esperança de restabelecimento do senso de pertencimento e da autonomia pessoal, mesmo diante das adaptações que estas mães precisam realizar de acordo com as características impostas pelo contexto do TEA (Borges e Dalmau, 2021).

As transformações observadas reforçam que a maternidade, nesse contexto, é atravessada por fatores emocionais, sociais e ambientais que influenciam o desempenho ocupacional e o bem-estar subjetivo. O relato das participantes evidencia o esforço contínuo para equilibrar o cuidado com o outro e o cuidado de si, sendo essa dinâmica permeada por sentimentos de sobrecarga, mas também de potência, aprendizado e ressignificação. Estas mulheres tornam-se, muitas vezes, protagonistas de um movimento de autoconhecimento e empoderamento, ao se apropriarem de saberes sobre o TEA e ao se inserirem em espaços de troca e acolhimento, ainda que restritos (Borges e Dalmau, 2021).

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS:

O presente estudo teve como objetivo geral compreender os papéis ocupacionais desempenhados por mães de crianças com TEA, buscando, de forma específica, descrever os papéis exercidos, interrompidos e almejados, bem como identificar as alterações nas ocupações a partir da chegada de um filho com o diagnóstico de TEA. A partir da análise dos relatos das participantes, foi possível evidenciar que a vivência materna diante do TEA implica modificações e adaptações na rotina, nas relações interpessoais e na identidade ocupacional dessas mulheres, diante das mudanças na distribuição de seus papéis.

Dessa forma, o estudo contribui para a compreensão das repercussões dos papéis ocupacionais vivenciadas por mães de crianças com TEA, evidenciando a importância de reconhecer e valorizar os papéis interrompidos e almejados, de modo a subsidiar intervenções terapêuticas e estratégias de cuidado que promovam o equilíbrio ocupacional, assim como, o bem-estar e a reconstrução da identidade dessas mulheres mães enquanto sujeitos ocupacionais.

O presente estudo evidenciou que papéis ocupacionais das mães participantes estão associados principalmente ao cuidado, como nos papéis de: Cuidador, Serviço Doméstico e Membro de Família, foram mantidos no presente, e o de Cuidador ainda é projetado para o futuro, indicando um investimento volicional para funções relacionadas diretamente ao manejo do filho com TEA. Em suma os papéis vinculados à socialização e produção, como Trabalhador, Amigo, Voluntário e Passatempo/Amador Participante em Organizações, foram interrompidos ou significativamente reduzidos, especialmente no momento presente. Observou-se forte desejo de retomada desses papéis no futuro, demonstrando que essas mães reconhecem a importância de resgatar dimensões pessoais e sociais da própria identidade, ainda que, atualmente, estejam centradas nas demandas do cuidado.

As mães relatam a necessidade de apoio profissional e social, bem como o desejo de retomada de vínculos afetivos, papéis relacionados à socialização, lazer e à formação pessoal, dimensões fundamentais para a manutenção da sua individualidade. Observa-se, portanto, que o processo de cuidar não é apenas uma resposta às demandas do filho, mas um campo de reconstrução, no qual as mulheres ressignificam o papel materno à luz de novos valores, conhecimentos e formas de pertencimento.

Apesar de contribuir para o entendimento da realidade dos papéis ocupacionais de mães de crianças com TEA, este estudo apresenta limitações, pois a amostra é reduzida, com um recorte específico (mães atendidas em determinado contexto clínico e região) restringindo os

resultados. Além disso, a utilização de instrumentos predominantemente auto-relatados pode gerar influências subjetivas na descrição da própria participação ocupacional.

Para pesquisas futuras, sugere-se ampliar o número de participantes, incluir comparações entre diferentes faixas socioeconômicas, analisar a influência de redes de apoio e investigar o impacto do suporte profissional sobre o reequilíbrio ocupacional dessas mães. Estudos longitudinais também podem aprofundar a compreensão das mudanças ao longo do desenvolvimento da criança e dos processos de adaptação materna.

Em síntese, compreender a experiência materna sob a perspectiva dos papéis ocupacionais permite reconhecer que o cuidado às crianças com TEA não se restringe ao acompanhamento terapêutico delas, mas envolve também cuidar das mães. Aponta-se ainda para a necessidade de políticas públicas e estratégias terapêuticas que reconheçam essas mães como sujeitos ocupacionais complexos, cujas necessidades ultrapassam o papel de cuidadoras de seus filhos, pois a sobrecarga e a renúncia às atividades significativas geram impactos diretos na vida e na identidade dessas mulheres, o que reforça a importância de espaços de acolhimento e suporte.

É imprescindível que as práticas de saúde e os programas de benefício considerem as múltiplas dimensões que permeiam a experiência materna no TEA, de modo a favorecer a ampliação de suas possibilidades de participação social. Assim, compreender o cuidado materno de uma criança com TEA, sob a perspectiva ocupacional é reconhecer que o bem-estar dessas mulheres é condição essencial para a promoção da saúde e do desenvolvimento integral de seus filhos.

A experiência materna diante da condição de TEA é multifacetada: envolve perdas, ressignificações e reconstruções. Promover o cuidado de quem cuida é, portanto, um ato de saúde integral, que potencializa o vínculo, favorece o desenvolvimento infantil e contribui para uma sociedade mais inclusiva e empática.

## 6. REFERÊNCIAS:

ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. N. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 40, e180896, p. 1-12, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>. Acesso em: 21 maio 2025.

ALVES, J.S., GAMEIRO A.C.P., BIAZI P. H. G.v. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: revisão nacional. **Revista da Associação Brasileira de Psicopedagogia**, v. 39, n. 119, p. 322-330, 2022. Disponível em: <https://revistapsicopedagogia.com.br/detalhes/748>. Acesso em: 21 maio 2025.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARROZO, B. M.; NOBRE, M. I. R.; MONTILHA, R. C. I. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 3, p. 409-417, 2015. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i3p409-417>. Acesso em: 26 jun. 2025.

BORGES, L. S.; DALMAU, M. B. L. A influência do diagnóstico de autismo na trajetória profissional das mães da Grande Florianópolis. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 5, e56710515261, 2021. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i5.15261>. Acesso em: 26 jun. 2025.

CARLEIAL, G. M. A. Identificação dos primeiros sinais de autismo: um estudo retrospectivo no Brasil. 1–73. Dissertação (Mestrado em Temas de Psicologia Neurocognição e Linguagem) – Universidade do Porto, 2020.

COLOMÉ, C. S. et al. Redes sociais significativas maternas: significados e movimentos diante do autismo. **Revista Brasileira de Psicologia**, v. 38, n. 1, p. 45-58, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1234/rbp.v38n1.2024>. Acesso em: 21 maio 2025.

CORDEIRO, J. J. R. Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica no Brasil. 123 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de São Paulo, 2005.

CORDEIRO, J. R.; CAMELIER, A.; OAKLEY, F.; JARDIM, J. R. Cross-cultural reproducibility of the Brazilian Portuguese Version of the Role Checklist for Persons With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 61, p. 33-40, 2007.

CRUZ, D. M. C., PARKINSON S., RODRIGUES D. S., CARRIJO D. C. M., COSTA J. C. Cross-cultural adaptation, face validity and reliability of the Model of Human Occupation Screening Tool to Brazilian Portuguese. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, n. 4, p. 691-702, 2019. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO2007>.

DIAS, C. L.; COSTA, E. M.; BARBOSA-MEDEIROS, M. R. Qualidade de vida de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Comunicação em Ciências da Saúde**, v. 32, n. 2, p. 99-106, 2021. DOI: <https://doi.org/10.51723/ccs.v32i02.666>. Acesso em: 27 jun. 2025.

FABRIS-ZAVAGLIA, M. M. et al. Maternagem de filhos com dificuldades graves de desenvolvimento. **Psico (PUCRS)**, v. 53, e40613, 2022. DOI: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2022.1.40613>. Acesso em: 25 jun. 2025.

FARIA, M. V.; BORBA, M. G. S. Autismo: sinais, níveis de suporte e diagnóstico – uma revisão sistemática de estudos recentes. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 10, n. 6, 2024. DOI: <https://doi.org/10.51891/rease.v10i6.14706>. Acesso em: 21 maio 2025.

FARO, K. C. A. et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, v. 50, n. 2, e30080, 2019. DOI: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>. Acesso em: 25 jun. 2025.

FERREIRA, M.; SMEHA, L. N. A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade. **Psicologia em Revista**, v. 24, n. 2, p. 462-481, 2018. DOI: 10.5752/P.1678-9563.2018v24n2p462-481.

FIGUEIREDO, M. O., GOMES, L. D., SILVA, C. R., & MARTINEZ, C. M. S. A ocupação e atividade humana em terapia ocupacional: revisão de escopo na literatura nacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 28, n. 3, p. 967-982, 2020. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1858>. Acesso em: 26 jun. 2025.

FREIRE, M. G.; CARDOSO, H. S. P. Diagnóstico do autismo em meninas: revisão sistemática. **Revista Psicopedagogia**, v. 39, n. 120, p. 435-444, 2022. DOI: <https://doi.org/10.51207/2179-4057.20220033>. Acesso em: 21 maio 2025.

FREITAS, B. M. S.; GAUDENZI, P. “Nós, mães de autistas”): entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 4, p. 1595-1604, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022274.03302021>. Acesso em: 25 jun. 2025.

GUTIERREZ, A. L.; ALVES, P. S.; MACEDO, J. R. Identidade ocupacional de terapeutas ocupacionais: elaboração de narrativas sobre papéis e sentido. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 32, e3753, 2023.

HOMERCHER, B. M., PERES L. S., ARRUDA L. F. S., SMEHA L. N. Observação materna: primeiros sinais do transtorno do espectro autista materno. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 2, 2020. DOI: <https://doi.org/10.12957/epp.2020.52585>. Acesso em: 25 jun. 2025.

JURDI, A. P.; SILVA, C. C. B. O brincar no cotidiano familiar de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, v. 4, n. 5, p. 549-562, 2021. DOI: <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto39761>.

KISSULA, J. C.; ROCHA, A. J. R.; CECHIN, F. D. As perspectivas de futuro da família diante do diagnóstico de transtorno do espectro autista. **Revista Contemporânea**, v. 4, n. 12, p. 1-21, 2024. DOI: <https://doi.org/10.56083/RCV4N12-084>.

KLEMI, G. A qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral. Monografia – Centro Universitário de Brasília, 2016.

LIMA, L. J. C., BRITTO O. B. D., DIAS R. T. S., LEMOS S. M. A. Fatores relacionados à funcionalidade da comunicação social em crianças com transtorno do espectro do autismo: estudo preliminar. **Audiology – Communication Research**, v. 28, e2754, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2022-2754pt>. Acesso em: 25 jun. 2025.

MÁXIMO, T. K. P. et al. Perspectivas das mães sobre a rede de cuidados. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, v. 7, n. 1, p. 1527-1542, 2023. DOI: <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto53231>.

MARIN, A. H. SCHAEFER M. P., LIMA M., ROLIMK. I., FAVA D. C., FEIJÓ L. P. Delineamentos de pesquisa em psicologia clínica: classificação e aplicabilidade. **Psychology Research and Review**, v. 34, n. 1, p. 1-14, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003221647>. Acesso em: 4 jul. 2025.

MENEGAT, D. Ocupações de mães de bebês pré-termos durante a internação e após a alta hospitalar. Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, 2020.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

OLIVEIRA, A. R. P., SILVA L. S., SOUZA T. V., GÓES F. G. B., MORAES J. R. M. M. Participação de enfermeiros na detecção de sinais de autismo infantil na Atenção Primária à Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 78, n. 1, e20230530, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0530pt>

PAIVA, J. S. Avaliação dos papéis ocupacionais e qualidade de vida do paciente com pé diabético. Trabalho de Conclusão de Curso – Universidade de Brasília, 2015.

PASCALICCHIO, M. L.; ALCÂNTARA, K. C. G. M.; PEGORARO, L. F. L. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. **Estilos da Clínica**, v. 26, n. 3, p. 548-565, 2021. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624>. Acesso em: 26 jun. 2025.

PATIAS, N. D.; HOHENDORFF, J. V. Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. **Psicologia em Estudo**, v. 24, 2019. DOI: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.43536>.

PÉREZ-DÍAZ, P. A.; OYARCE CÁDIZ, D. Burnout parental em Chile y género. **Revista de Psicología**, v. 29, n. 1, p. 1-14, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.5354/0719-0581.2020.57987>.

PINTO, A. L.; CONSTANTINIDIS, T. C. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 12, n. 2, p. 89-103, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>. Acesso em: 25 jun. 2025.

QUILES-CESTARI, L. M.; RIBEIRO, R. P. P. Papéis ocupacionais de mulheres com anorexia nervosa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 2, 2012. Disponível em: <http://www.eerp.usp.br/rlae>. Acesso em: 26 jun. 2025.

ROCHA, L. O.; PEREIRA, A. R. Papéis ocupacionais de pessoas soropositivas e percepção sobre os preconceitos sofridos. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 10, n. 3, p. 488-500, 2022. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v10i3.6436>

ROIZ, R. G.; FIGUEIREDO, M. O. O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 31, e3304, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633041>. Acesso em: 25 jun. 2025.

SALLES, M. M.; MATSUKURA, T. S. O uso dos conceitos de ocupação e atividade na terapia ocupacional: revisão sistemática da literatura. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 24, n. 4, p. 801-810, 2016. DOI: <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAR0525>

SANTOS, T. R.; BASSO, D. L. A entrevista semiestruturada na pesquisa qualitativa-interpretativa: guia de análise processual. **Entretextos**, v. 22, n. 1, p. 1-22, 2022. DOI: <https://doi.org/10.22167/2675-2612-2022-22-1-1642>. Acesso em: 26 jun. 2025.

SOUSA, A. C. S., FRASSON, É. V. F., KUSMA, S. Z., VARA, M. F. F., FABRI, A. F., & PEREIRA JORGE, I. M. Identificação de papéis ocupacionais em atletas do esporte adaptado. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, e2131, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2131>. Acesso em: 26 jun. 2025.

VENDRUSCULO-FANGEL, L. M., FANGEL, R., LELES, T. S., MOURA, L. M., & MARQUETI, R. C. Modificações dos papéis ocupacionais de mulheres com dor crônica e artrite reumatoide. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, n. 1, p. 135-148, 2019. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1798>. Acesso em: 26 jun. 2025.

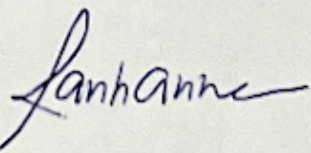
### CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO (Apêndice A)

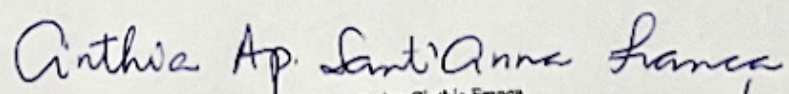
Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Prezado Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, na função de representante legal da clínica Espaço Terapêutico Cinthia Franca, informo que o projeto de pesquisa "Desempenho de papéis ocupacionais de mães de crianças com transtorno do espectro autista" orientada pela Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim, e que tem como objetivo principal Compreender o desempenho de papéis ocupacionais de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista – TEA, foi assim, analisado e autorizada sua realização apenas após a apresentação do parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar.

Solicito a apresentação do Parecer de Aprovação do CEP-UFSCar antes de iniciar a coleta de dados nesta Instituição.

**"Declaro conhecer a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.**

Data: 01 de novembro 2023

Assinatura: 



Espaço Terapêutico Cinthia Franca  
CNPJ: 24.652.908/0001-48  
R. Coronel Cândido de Siqueira, 1.118  
(11) 96863-7111  
espaçoterapeutico@gmail.com

(Nome completo, legível e carimbo institucional do representante legal)

**Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE (Apêndice B)**  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**(Resolução CNS 510/2016)**

**DESEMPENHO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS DE MÃES DE CRIANÇAS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.**

Eu, Larissa Fabiane de Sousa Barros, estudante do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, convido você a participar da pesquisa “Desempenho de papéis ocupacionais de mães de crianças com transtorno do espectro autista” orientada pela Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim.

Este estudo busca compreender o desempenho de papéis ocupacionais de mães de crianças com Autismo, bem como os fatores que podem influenciar possíveis mudanças ou até mesmo rupturas de rotinas. Assim, observa-se a importância da pesquisa, para a comunidade científica e para as pessoas envolvidas no cuidado de crianças com autismo, assim como o processo da caracterização de papéis ocupacionais, as ocupações que se apresentam junto ao materno são de grande relevância para a comunidade em geral.

Você está sendo convidada a participar da pesquisa. Primeiramente será realizada uma entrevista semiestruturada com tópicos sobre diversos aspectos que envolvem os seus papéis ocupacionais e informações da sua rotina, desde a gravidez até os dias atuais. A entrevista será individualmente, na clínica em que seu filho é atendido.

As perguntas não serão invasivas à sua intimidade, entretanto, esclareço que a participação na pesquisa pode gerar estresse e desconforto, como a exposição de opiniões pessoais em responder perguntas que envolvem as suas próprias ações e constrangimento e intimidação, pelo fato de a pesquisadora trabalhar na mesma clínica em que seu filho é assistido, ainda que pelo critério de inclusão da pesquisa, só participarão mães de crianças que não estejam sob assistência direta da pesquisadora. Diante deste, você terá pausas nas entrevistas, se necessário e retomada no horário e dia que fique mais adequado para você. A liberdade de não responder as perguntas quando a considerar constrangedora, podendo interromper a entrevista a qualquer momento, e me coloco de forma ética a manter total sigilo referente a sua

imagem, além deste, serão realizadas pausas, oferecimento de água, apoio permanecendo ao lado e confortando se necessário, assim com o encaminhamento ao setor de psicologia da própria clínica que fornece o atendimento aos pais, se você se sentir à vontade e quiser este, visando o seu bem-estar.

Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para a Terapia Ocupacional, para a construção de novos conhecimentos. A pesquisadora realizará todos os procedimentos e atividades desenvolvidas durante o trabalho.

Sua participação é voluntária e não haverá compensação em dinheiro pela sua participação. A qualquer momento a senhora pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa ou desistência não lhe trará nenhum prejuízo profissional, seja em sua relação a pesquisadora, à Instituição em que seu filho realiza tratamento ou à Universidade Federal de São Carlos. Todas as informações obtidas através da pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas do estudo. Caso haja menção a nomes, a eles serão atribuídos codinomes, com garantia de anonimato nos resultados e publicações, impossibilitando sua identificação.

Solicito sua autorização para gravação em áudio as entrevistas, as gravações realizadas durante a entrevista semiestruturada serão transcritas pela pesquisadora. Depois de transcrita será apresentada as participantes para validação das informações. A transcrição das gravações feita na íntegra pela pesquisadora. Essas transcrições serão comparadas para verificar a concordância entre elas, garantindo a fidelidade à gravação.

Em conformidade com o Ofício Circular n. 2/2021 e a lei Geral de Proteção de Dados, todo o material coletado durante as gravações dos encontros serão transferidos para um HD externo de uso pessoal do pesquisador principal e serão utilizados por cinco anos após finalização da pesquisa.

Todas as despesas com o transporte e a alimentação decorrentes da sua participação na pesquisa, quando for o caso, serão ressarcidas no dia da coleta. Você receberá assistência imediata e integral e terá direito à indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Você receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo

pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

Este projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. De acordo com a Resolução n 510 de 2016 que dispõe de normas aplicáveis e éticas em Ciências Humanas e Sociais. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP)** da UFSCar que está vinculado à Pró-Reitoria de Pesquisa da universidade, localizado no prédio da reitoria (área sul do campus São Carlos). Endereço: Rodovia Washington Luís km 235 - CEP: 13.565-905 - São Carlos-SP. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: cephumanos@ufscar.br. Horário de atendimento: das 08:30 às 11:30.

O CEP está vinculado à **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)** do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/Conep. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br.

**Dados para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):**

Pesquisador Responsável: Larissa Fabiane de Sousa Barros

Endereço: Avenida Henrique Heróles, 1288

Contato telefônico: (11) 9.1311-3883 E-mail: Larissa.f.s.barros@outlook.com

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.**

Mogi das Cruzes, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

---

Assinatura do Pesquisador

---

Assinatura do Participante

**Roteiro de entrevista (Apêndice C):**

Data da entrevista: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Contato (e-mail/celular): \_\_\_\_\_

Codinome escolhido: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Área de formação: \_\_\_\_\_ Atua na área ou em outra? \_\_\_\_\_

Profissão atual (formal/informal): \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Qual a composição familiar: \_\_\_\_\_

Número de filho(s) (incluindo o filho com TEA): \_\_\_\_\_

Ordem de nascimento (caso mais de um filho): \_\_\_\_\_

Você gostaria de ter mais filhos? \_\_\_\_\_

Gravidez planejada (cada gravidez, caso mais de uma): \_\_\_\_\_

Tipo de parto dos seu(s) filho(s)? \_\_\_\_\_

Complicações: \_\_\_\_\_ . Quais: \_\_\_\_\_

Sobre seu(s) filho(s), há alguma outra condição relacionada ao desenvolvimento atípico?

Especifique o sexo de seu(s) filho(s): \_\_\_\_\_

Quanto ao filho com diagnóstico:

Quantos anos ele(a) tem: \_\_\_\_\_ . Quais tratamentos o seu filho realiza?

---



---

A quanto tempo ele(a) está em tratamento: \_\_\_\_\_

Há quanto tempo obteve o diagnóstico: \_\_\_\_\_

Ele(a) frequenta a escola regular: \_\_\_\_\_ . Quando iniciou a escola: \_\_\_\_\_

Que tipo de apoio o seu filho recebe na escola? \_\_\_\_\_

Qual o nível de suporte do seu filho:

( ) nível 1 ( ) nível 2 ( ) nível 3

Quanto as questões maternas:

Como está sendo a maternidade para você? Conte para mim.

Qual é sua rotina?

Como tem sido a sua rotina?

Quais ocupações (atividades/tarefas) você realiza durante seu dia a dia?

Destas ocupações que você falou, quais você considera como mais importantes/significativas? Por quê?

O que motiva você a realizar todas estas atividades?

Como você se sente?

Você gostaria de realizar/fazer outras ocupações (atividades/tarefas) além destas? Se sim, quais são os fatores que impedem de realizá-las?

Há coisas (relacionadas ao autocuidado, trabalho ou lazer) que você fazia e deixou de fazer, a partir de ter um filho com diagnóstico de TEA?

Você divide as tarefas no cuidado com seu(s) filhos(s)? Se sim, com quem? Como foi essa divisão? Fale sobre isso.

Você tem algum suporte pessoal, emocional e psicossocial?

Há algum outro tipo de auxílio? Por exemplo, financeiro?

Você tem planos e projetos para o futuro?

Você gostaria de acrescentar algo mais?

**Imagem convite (Apêndice D)**



**Convido você mãe de uma  
criança com Autismo a participar  
da minha pesquisa de mestrado!**



A minha pesquisa tem por objetivo compreender o desempenho dos papéis ocupacionais de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Papéis estes como:

Estudo;  
Trabalho;  
Voluntariado;  
Cuidador;  
Serviço doméstico;  
Membro familiar;  
Passatempo;  
Organização;  
Participação religiosa e  
outros.



Sou Larissa Barros,  
Terapeuta Ocupacional  
e estou cursando o  
mestrado em Terapia  
Ocupacional, pelo  
PPGTO/UFSCar. Entre  
em contato comigo  
pelo cel:  
(11)913113883.

**Lista de identificação de papéis ocupacionais (Anexo A).**

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ idade: \_\_\_\_\_

Feminino

Você é aposentada? ( ) sim ( ) não

Profissão: \_\_\_\_\_

Situação produtiva: \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) solteira ( ) casada ( ) separada ( ) divorciada ( ) viúva

O propósito desta lista é identificar seus papéis ocupacionais. Esta apresenta 10 papéis e define cada um destes.

| PAPEIS OCUPACIONAIS   | NIVEL DE IMPORTANCIA (NENHUMA, POUCA E MUITA) | AS OCUPACOES SÃO REALIZADAS NO: PASSADO, PRESENTE OU FUTURO | GOSTARIA DE ACRESCENTAR ALGO? |
|---|---|---|-------------------------------|
| ESTUDANTE: estar vinculado a uma rede de ensino em caráter de estudante.  |   |   |                               |
| TRABALHADOR: Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.   |   |   |                               |
| VOLUNTÁRIO: Serviços ofertados de forma gratuita.   |   |   |                               |
| CUIDADOR: Responsabilidade, pelo menos uma vez por semana, em prestar cuidados a filho, esposo (a), parente ou amigo. |   |   |                               |
| SERVIÇO DOMESTICO: trabalho realizado no âmbito residencial:  |   |   |                               |
| AMIGO: Tempo empregado ou fazer alguma coisa com um amigo.  |   |   |                               |
| MEMBRO DE FAMILIA: Tempo empregado ou fazer alguma coisa com um membro da família ou parente.                         |   |   |                               |
| RELIGIOSO:  |   |   |                               |

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
| Envolvimento em grupos ou atividades filiadas a sua religião.                      |  |  |  |
| PASSATEMPO / AMADOR:<br>Envolvimento em atividades de passatempo ou como amador.   |  |  |  |
| PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES:<br>Envolvimento em organizações de eventos diversos. |  |  |  |
| Deseja incluir um papel não listado? Qual seria?<br>_____                          |  |  |  |